

**UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA
SEDE QUITO**

CARRERA DE PSICOLOGÍA

**Tesis previa a la obtención del Título de:
Psicóloga**

**TÍTULO:
ANÁLISIS PSICOSOCIAL DE LOS PROCESOS DE PÉRDIDA Y
DUELO EN PACIENTES HANSEN INTERNALIZADOS EN EL
HOSPITAL DERMATOLÓGICO GONZALO GONZÁLEZ.**

**AUTORA:
ANA LORENA CAMPO ARÁUZ**

**DIRECTOR:
BECQUER REYES**

Quito, Noviembre 2010

DEDICATORIA

*A las heridas y sus
portadores*

AGRADECIMIENTOS

*Estoy sedienta de tus diluvios,
y mi tierra fértil seguirá cultivándose,
el agua caerá, pero no será la tuya,
la vida crece, aunque por instantes.*

*Mi nube se acerca: ya es hora,
no somos más que fragmentos inútiles;
en el pasado la pasión se alargaba hacia la frontera,
traspasándola, eliminándola.*

*No somos más que desechos incompletos;
el presente nos ignora,
la daga de lo convencional...*

A todas aquellas pérdidas que me han dotado de escudos y flechas para enfrentar la batalla y continuar a galope.

A todos los maestros que me han entregado una rama de sabiduría para construir mi bastón y seguir mi camino.

ÍNDICE

Introducción	5
--------------------	---

CAPÍTULO I

APROXIMACIÓN A LA CONCEPCIÓN PSICOSOCIAL DE LA PROBLEMÁTICA

Pérdida y duelo	11
El cuerpo, la piel, el yo y la carga del estigma.....	14
La institución	16

CAPÍTULO II

PISTAS METODOLÓGICAS

Perspectiva Metodológica	18
--------------------------------	----

CAPÍTULO III

LA ENFERMEDAD DE HANSEN O LEPROA

2.1. Descripción básica de la enfermedad	24
2.2. Revisión histórica de la lepra	25
2.2.1. Histórica-social de la lepra.....	27
2.2.2. Histórica- familiar de la lepra	30
2.2.3. Histórica- individual de la lepra.....	34
2.3. Instituciones de reclusión para enfermos de lepra:	
El Leprocomio.	36
2.4. El Hansen en el Ecuador	39
Conclusión del presente capítulo	40

CAPÍTULO IV

LA PÉRDIDA EN PACIENTES HANSEN

3.1. Pérdida y renuncia.....	41
3.2. La pérdida social	44
3.2.1. Pérdidas sociales y económicas	46
3.3.1. Pérdidas familiares, del trabajo y del círculo social.....	49

Conclusión del presente capítulo	52
--	----

CAPÍTULO V

LA PÉRDIDA INDIVIDUAL

4.1. Pérdida del esquema corporal	53
4.2. Pérdida de la sensibilidad de la piel	58
4.2.1. Pérdidas sufridas por el Yo	61
4.3. Pérdida de la autonomía	63
4.4. Pérdida del aprecio	65
Conclusión del presente capítulo	67

CAPÍTULO VI

DUELO POR PROCESOS DE PÉRDIDA EN PACIENTES HANSEN INTERNALIZADOS

5.1. El duelo en pacientes crónicos, como el Hansen	69
5.2. Duelo por pérdidas sociales y económicas	74
5.2.1. Duelo por pérdidas familiares, del trabajo y del círculo social	76
5.3. Duelo por pérdidas individuales. Duelo por pérdida del esquema corporal y sensibilidad de la piel	80
5.3. Duelo por pérdida del aprecio.	81
5.4. Duelo por pérdida de la autonomía. Condición psicosocial del paciente Hansen internalizado/institucionalizado.	82
Conclusión del presente capítulo	86

CAPÍTULO VII

SISTEMATIZACIÓN E INTERPRETACIÓN DE HALLAZGOS	88
---	----

CONCLUSIONES	96
RECOMENDACIONES	99
BIBLIOGRAFÍA	101

ANEXOS

INTRODUCCIÓN

El recorrido de la vida está plagado de diversas experiencias de transformación, en las que inevitablemente se puede perder algo. La vida humana es una experiencia cargada de pérdidas. Se pierde la juventud (incluso cuando se tiene la idea de que se “pierde el tiempo”), la protección absoluta de los progenitores, la “inocencia”, la salud, el amor, seres queridos, y finalmente... la vida. En un proceso circular, se pierde pero también se puede ganar: madurez, independencia, vivencias, fortaleza, protección, el abrirse a otras experiencias con otros seres queridos, y finalmente... la vida continúa.

Lo que se pierde y cómo se reacciona frente a ello, cómo se despiden de lo perdido es algo que ha interesado a los estudiosos de la cultura, observando los rituales funerarios de varios grupos humanos a lo largo de la historia. La muerte, como pérdida emblemática de los seres vivos, es algo que ha llamado la atención de los seres humanos, quienes han creado diversas formas de expresar su desconcierto, lo que se replica cuando aparecen otras circunstancias de pérdida.

El duelo o enfrentamiento a las pérdidas y el dolor que causa aquello están íntimamente ligados, por lo que también han sido temas de interés psicológico. De todos modos, se habla de vivencias humanas. Cuando se percibe la pérdida de algo, más o menos relevante para la vida del doliente, se presenta de manera pública y privada un ritual de despedida que ayuda a la re-acomodación de la existencia sin lo perdido. La forma en que se vivencia estos procesos se vincula con el escenario que lo presenta y lo que se pierde.

En el trabajo de prácticas pre-profesionales realizado en el último año en el “Hospital Dermatológico Gonzalo González” (HDGG) de la ciudad de Quito, se han

observado a los pacientes de Hansen (lepra) internalizados por varios años, quienes lamentan la persistencia del estigma del que son sujetos. Para ellos, la enfermedad les ha acarreado un paulatino proceso de pérdidas corporales, psíquicas, materiales, contextuales, familiares, etc.

Estas experiencias de pérdidas van marcando un cambio de sus estilos de vida anteriores a la identificación de la enfermedad, por otra parte y como consecuencia, los pacientes refieren experimentar una serie de sensaciones de dolor, rechazo y pérdida. Este contexto marca la necesidad institucional del HDGG por comprender y brindar atención en salud mental a los pacientes de Hansen que habitan el lugar.

Es así, como surge el interés personal por investigar el tema de la pérdida y el duelo entre pacientes Hansen internalizados, relacionando una visión social y psicológica. Los pacientes refieren que el apareamiento de la enfermedad y la reclusión permanente los ha sometido a experimentar varias pérdidas a lo largo de su vida, las cuales han tenido que enfrentar lejos de su cotidianeidad, transformando su contexto y a sí mismos. Por ende, el relato de este tipo de pacientes conduce, de modo representativo, hacia la interconexión existente entre el ambiente social, el padecimiento de pérdidas y la manera de enfrentarlas.

Desde tiempos remotos se ha concebido a la lepra (Hansen) como sinónimo de castigo divino (visión religiosa), peste de los “miserables” (visión marcada en el discurso social) y la enfermedad que provoca un temor por ser “ultra contagiosa”. Situaciones que trascienden en la forma en que un enfermo de Hansen se autopercibe como persona, como hombre/mujer, como pareja, como trabajador y de cómo lo mira la sociedad.

Por tal motivo, la pregunta que enmarca el rumbo de la presente investigación es: ¿Cuáles son las pérdidas psicosociales y los consecuentes procesos de duelo que

presentan los pacientes de Hansen que viven internos en el Hospital Dermatológico Gonzalo González, de la ciudad de Quito?

Investigar los procesos de pérdidas psicosociales en este tipo de pacientes es necesario desde el punto de vista psicológico, pero también es útil para complementar con otro tipo de tratamiento: el médico, que es habitual en su nueva cotidianidad. El personal médico puede verse beneficiado de manera auxiliar por el intento de comprensión de la aparente “fragilidad” de los pacientes de Hansen e integrar los conocimientos que pretende alcanzar esta investigación a la práctica de cuidado de la salud como un ámbito holístico y de derecho para todo tipo de sujetos.

En los estudios existentes revisados para esta investigación, se encuentran varios datos sobre tratamientos farmacológicos, pero lamentablemente hay escasez de estudios sobre la situación psicosocial de los enfermos Hansen internalizados. Se observan datos descriptivos de las secuelas físicas de la enfermedad en estados avanzados, pero sin el análisis conjunto de los procesos psíquicos y sociales que aparecen como consecuencia de las condiciones corporales-físicas de la enfermedad. Este es un punto esencial de la problemática.

La presente investigación describe y analiza la situación psicológica del enfermo Hansen internalizado, contextualizando su situación social, marcada históricamente por el temor al contagio y la consecuente discriminación que padecen. Sería un esfuerzo estéril el abordaje de su estado psíquico de pérdida sin ubicar socialmente la problemática, considerando que el ser humano es un ser integral, al que se debe considerar desde todas sus dimensiones (espiritual, social, económica, histórica, psíquica, corporal y demás).

De tal modo, el presente trabajo tiene el **objetivo** de analizar las consecuencias psicosociales de los procesos de pérdida y duelo que experimentan los pacientes de

Hansen internalizados en el Hospital Dermatológico Gonzalo González. Para alcanzar aquello se ha considerado los siguientes **objetivos específicos**:

- Describir los efectos psíquicos de los procesos de pérdida y duelo en los pacientes con Hansen internos del Hospital Dermatológico Gonzalo González.
- Investigar la condición psíquica del paciente internalizado/institucionalizado en el Hospital Dermatológico Gonzalo González.
- Explorar la influencia de los imaginarios individuales y sociales sobre la enfermedad y su evolución y sus consecuencias sobre la salud mental de los enfermos de Hansen.

La hipótesis planteada sobre la problemática fue *que el diagnóstico de la enfermedad de Hansen y la posterior internalización más o menos permanente de estos pacientes genera procesos de pérdida en relación a su autopercepción y de su entorno social.*

Para el análisis se ha tomado como referencia conceptual las nociones de pérdida y separación afectiva de John Bowlby; la visión psicosocial de la pérdida y duelo de Jorge Tizón y; la mirada clásica del duelo de Sigmund Freud. Dentro del duelo, se ha considerado la expresión de la fantasía como defensa según Melanie Klein. La relación de cuerpo, piel y yo de Didier Anzieu; la significación social del cuerpo de David Le Breton y; el estigma como identidad, leído por Erving Goffman. Por otro lado, la institución ha sido tratada como la instancia de organización, que parte de una necesidad de movilización de afectos y protección, según Paul Fustier.

La recolección de información y el análisis de los mismos tienen un enfoque cualitativo con observación participante y entrevistas no estructuradas, que sistematizan historias de vida de los pacientes con Hansen de más 20 años internalizados en el HDGG y 1 mujer de 34 años con más de 3 años de internalización. Este método se aplicó, luego del consentimiento informado de los 3

pacientes¹ (ver Anexo 2). Para la descripción general de la problemática se consideró a los 30 pacientes crónicos de Hansen que habitan en el hospital. Los datos han sido registrados en fichas (de observación y de seguimiento a las entrevistas).

El trabajo de investigación tuvo cuatro momentos: a) trabajo de campo con la recolección de información con los pacientes, en las instalaciones del Hospital Dermatológico Gonzalo González; b) trabajo de gabinete en el que se compaginó el material bibliográfico establecido de antemano para este propósito y eventualmente se añadieron alguna información adicional; c) identificación y análisis de hallazgos- resultados de la investigación y; d) elaboración del informe de investigación.

El recorrido que tuvo la investigación se ve plasmada en el contenido del presente documento, en el que se presentan 6 capítulos temáticos (4 de los cuales cierra con una conclusión parcial), que exponen los diferentes casos estudiados a la luz de la teoría empleada para este fin. En el primero se muestra una aproximación conceptual a la problemática tratada, con los principales lineamientos teóricos considerados para el estudio.

En el capítulo II se presenta una descripción de la enfermedad de Hansen o lepra, desde la visión médica, histórica e institucional o del *leprocomio*. Situar históricamente a la lepra ayuda a comprender la construcción social que de ella se ha hecho, a partir del discurso religioso y médico, de la influencia social e individual del enfermo de Hansen al que se le ha confinado a la reclusión en instituciones especializadas, desde épocas pasadas.

En el capítulo III se realiza un acercamiento al tema de la pérdida. Se inicia con una distinción entre pérdida y renuncia hasta llegar a la descripción de las pérdidas

¹ El tercero de los pacientes aceptó su inclusión en el estudio verbalmente, sin la firma del mismo.

sociales, económicas, familiares, laborales y de los lazos sociales cercanos que el paciente poseía antes de la identificación de la enfermedad.

Las pérdidas ligadas específicamente a la individualidad del paciente Hansen se encuentran enunciadas en el capítulo IV, en el que se abordan las pérdidas del esquema corporal, de la sensibilidad cutánea (característica de la enfermedad) y las pérdidas sufridas por el yo. Además, se tratan las pérdidas de la autonomía del sujeto y del aprecio del conjunto social al que pertenece, incluso de sí mismo, debido a lo que perdió anteriormente por la manifestación de la enfermedad y la subsecuente reclusión hospitalaria.

Estas pérdidas generan procesos de duelo, que son el tema principal, tratado a lo largo del capítulo V. Los pacientes Hansen internalizados muestran algunas similitudes con el empleo de ciertos mecanismos de enfrentamiento a la pérdida de otros pacientes crónicos, pero la cuestión que sobresale del proceso de duelo es la intervención de la fantasía en la reconstrucción de un pasado idealizado previo al apareamiento de la enfermedad y cómo esta se vincula a la nueva autopercepción enlazada con la institución hospitalaria que lo acoge y “protege”. El duelo en estos pacientes está atravesado por condiciones objetivas y subjetivas, que implican demandas psíquicas en el desarrollo de las fases de dicho proceso.

En el capítulo VI se presentan el análisis y los resultados de la investigación, sistematizando los hallazgos. Finalmente se encontrarán las conclusiones y recomendaciones generales del estudio, seguidas del apartado bibliográfico y los anexos de respaldo.

CAPÍTULO I

APROXIMACIÓN A LA CONCEPCIÓN PSICOSOCIAL DE LA PROBLEMÁTICA

Las vivencias de pérdida y duelo se abordan en este trabajo desde un enfoque multidisciplinario, pues se considera que las prácticas y lazos sociales inciden en las manifestaciones psíquicas, interrelacionándose. Por ello, la fundamentación teórica contempla varias aristas de los estudios psicológicos y sociales, los cuales se describen a continuación para situar la investigación descrita en los capítulos que componen este documento.

PÉRDIDA Y DUELO

Se considera que la pérdida y el duelo son procesos vinculados. La pérdida es la situación de privación de “personas, cosas o representaciones mentales, que pone en marcha reacciones afectivo-cognitivo-conductuales y, en términos generales, los procesos de duelo”¹.

Tizón distingue algunos tipos de pérdidas ligadas a los procesos de duelo:

Pérdidas relacionales: de seres queridos, de seres odiados, de relaciones de intensa ambivalencia, consecuencias relacionales de la enfermedad, anomalía, trastorno o disfunción biopsicosocial, separaciones y divorcios, abandonos (sobre todo en la infancia), privaciones afectivas, deprivación afectiva, resultados relacionados de la migración.

Pérdidas “intrapersonales”: pérdida significativa, pérdidas corporales o enfermedades limitantes, de la belleza o fortaleza física, sexual y/o mental, de capacidades cognitivas, pérdida de aspectos del self.

¹ Jorge Tizón, *Pérdida, pena, duelo. Vivencias, investigación y asistencia*. Fundació Vidal i Barraquer-Ediciones Paidós Ibérica, Barcelona-España, 2004, p. 21

Pérdidas materiales: posesiones

Pérdidas evolutivas: en cada edad del sujeto, en cada transición psicosocial importante para el sujeto¹.

Todas estas pérdidas están presentes en los casos de pacientes de Hansen, que han sido internalizados en la institución hospitalaria como núcleo de su vida cotidiana.

Por otro lado, Bowlby señala aquellas circunstancias psicosociales que afectan al sujeto en caso de pérdida, entre los cuales se encuentran los siguientes:

1) Condiciones de vida:

- *si la persona que ha sufrido una pérdida vive sola o con otros parientes adultos;*
- *si la persona en cuestión tiene la responsabilidad de hijos pequeños o adolescentes*

2) Provisiones y oportunidades socioeconómicas:

- *si las circunstancias económicas y el alojamiento hacen la vida más fácil o más difícil;*
- *si existen o no oportunidades que faciliten la organización de un nuevo modo de vida social y económica.*

3) Creencias y prácticas que facilitan u obstaculizan el duelo sano

- *si creencias y prácticas culturalmente determinadas facilitan o impiden un duelo sano;*
- *si parientes, amigos y otras personas facilitan un duelo sano o lo obstaculizan*²

Esto contribuye a la búsqueda de esclarecimiento de lo que sucede en el caso de los pacientes de Hansen internos en una institución hospitalaria.

En cuanto al duelo, la concepción de Freud es ineludible. Según este autor, “para cada uno de los recuerdos y de las situaciones de expectativa que muestran a la libido

¹ Jorge Tizón. Op. Cit., p. 774

² John Bowlby. “La separación afectiva”, Editorial Paidós, 3ª reimpresión, Buenos Aires-Argentina, 1998p. 200

anudada con el objeto perdido, la realidad pronuncia su veredicto: El objeto ya no existe más; y el yo, preguntado, por así decir, si quiere compartir ese destino, se deja llevar por la suma de satisfacciones narcisistas que le da el estar con vida y desata su ligazón con el objeto aniquilado”¹. El duelo exige una superación de la pérdida del objeto amado, sirviéndose de distintos mecanismos y recursos para superarla. El duelo es aquel proceso que busca la superación de las pérdidas acaecidas.

Freud compara la melancolía con el duelo en sus escritos de "Duelo y melancolía" (1915-1917). Ambas son reacciones ante la pérdida de un ser amado. En el duelo, la pérdida, trae grandes desviaciones en la conducta normal. Pero no se considera una conducta patológica, como en el caso de la melancolía, el duelo patológico que muestra una incapacidad para recuperar el mundo interno y representaciones anteriores a la pérdida, dañando el contacto con el mundo externo. El yo es sobredimensionado y la pulsión tanática es redirigida hacia adentro, como intento de eliminación del objeto perdido que se ha interiorizado.

Tizón, al hablar sobre la relación interpersonal considera que los procesos de duelo son fundamentalmente mentales, que expresan conductas específicas de pérdida. El tipo de reacción depende de la forma en que se ha construido el yo frente a las frustraciones y el modelo de comportamiento admitido socialmente. La vida de las personas está ligada a una serie de pérdidas, por lo que la manera de enfrentarlas forma parte de la estructuración de la personalidad, relacionadas al contexto cultural en la que se inscribe. El duelo es entendido como “el conjunto de fenómenos que se ponen en marcha tras la pérdida: fenómenos no solo psicológicos, sino psicosociales, sociales (el luto), antropológicos e incluso económicos”². El duelo engloba todo aquel proceso por el que los sujetos pasan para enfrentar una pérdida. El proceso del duelo involucra además, emociones, representaciones mentales y comportamientos que se ligan a esa pena afectiva.

¹ Sigmund Freud. Duelo y melancolía. En Obras completas. Vol I, Amorrortu, Buenos Aires, 1967., p. 62

² Jorge Tizón. Op. Cit., p. 21

El duelo como manifestación cultural es entendido como una expresión pública o privada de la tristeza por la pérdida, con exhibición de los espacios tanáticos, que se extienden hasta la vida familiar y personal del doliente. Este último recibe asistencia, *como parte de un ritual de exculpación, por lo que el duelo cumple con importantes funciones de asentamiento psíquico y social que no deben ser interrumpidos*¹.

Los procesos de duelo vividos por los pacientes crónicos, de acuerdo a ello, podrían girar alrededor de fantasías perturbadoras sobre la muerte, el contagio, el deterioro del cuerpo, cargadas de imágenes llenas de culpa y a veces vergüenza. Por ello, el factor de lo imaginario y la fantasía, que de acuerdo a Melanie Klein, es algo que tiene una vinculación “constante e inevitable con las experiencias de la realidad, en constante interacción con ellas.”²

EL CUERPO, LA PIEL, EL YO Y LA CARGA DEL ESTIGMA.

Haciendo referencia a Anzieu: “el ser humano se representa compuesto por un espíritu y un cuerpo, distintos y unidos a la vez”³. No es posible comprender la dinámica psíquica experimentada por el sujeto, sino es a través de la interrelación del cuerpo, la identidad y las representaciones que generan estas vinculaciones en el propio sujeto y en los otros.

Para Anzieu, el cuerpo se sostiene por el esqueleto y los órganos internos que le dan vida, siendo la piel la corteza que cubre ese cuerpo, esa vida. El yo-piel es la corteza del espíritu del sujeto, lo que cubre su ser y su pensamiento, dotándole de identidad, de pertenencia.

¹ Louis Vincent Thomas. *La muerte, una lectura cultural*. Paidós Studio”. España. 1991.

² Hanna Segal, “Introducción del análisis realizado sobre la obra de Melanie Klein”. En: <http://www.monografias.com/trabajos13/trabklein/trabklein.shtml>

³ Didier Anzieu. *El Pensar. Del Yo-Piel al Yo-Pensante*. Biblioteca Nueva, Madrid, España, 1995, p. 21

Existe un puente entre la afectividad y el vínculo social, ya que el ser humano está “afectivamente en el mundo y la existencia es un hilo continuo de sentimientos más o menos vivos o difusos, cambiantes, que se contradicen con el correr del tiempo y las circunstancias. Su tonalidad psicológica está acompañada a veces por modificaciones viscerales y musculares, un cambio de la mirada posada sobre el mundo, una resonancia significativa en la relación con los otros”¹. Lo psíquico, económico, social, espiritual, la salud, etc., está atravesado ineludiblemente por los afectos, lo cual incrusta al sujeto en el mundo y lo conecta con otros. Asimismo, esta vinculación marca tanto el bienestar como el malestar del sujeto, ya que moviliza afectividad con sí mismo y con los demás.

El cuerpo “parece algo evidente, pero nada es, finalmente más inaprensible que él. Nunca es un dato indiscutible, sino el efecto de una construcción social y cultural”². El cuerpo es polisémico, contiene diversas representaciones simbólicas y proyectivas de deseos y temores, individuales y colectivas.

El cuerpo del enfermo, la representación de este, surge de esta construcción y la manera en que el sujeto, “propietario” de ese cuerpo es tratado socialmente y finalmente la forma en que el sujeto traza y redirige su propia personalidad, su yo existente, devolviendo la imagen que el colectivo le presenta de sí mismo. El “cuerpo no existe en el estado natural, siempre está inserto en la trama del sentido, inclusive en sus manifestaciones aparentes de rebelión, cuando se establece provisoriamente una ruptura en la transparencia de la relación física con el mundo del actor (dolor, enfermedad, comportamiento no habitual, etc.)”³. Ese cuerpo significado como enfermo sufre un rechazo social que sustituye a toda la historia personal detrás del sujeto, dejando en su lugar aquello que se denomina *estigma*, cuando “dejamos de

¹ David Le Breton., *Las pasiones ordinarias. Antropología de las emociones*, Nueva Visión. Colección Cultura y Sociedad. Buenos Aires, Argentina, 1998, p. 103

² David Le Breton. *Antropología del cuerpo y modernidad*. Nueva Visión. Colección Cultura y Sociedad. 1ª edición, 3ª reimpresión. Buenos Aires, Argentina, 2006, p. 14

³ David Le Breton. *La sociología del cuerpo*. Nueva Visión, Buenos Aires, Argentina, 2002. p. 33

verlo como una persona total y corriente para reducirlo a un ser inficionado y menospreciado”¹,

LA INSTITUCIÓN

La sociedad humana vive y se transforma a partir de una organización, de un mundo complejo de diversidad, que proyecta la capacidad de constructividad y esfuerzo para que esa diversidad coexista u subsista, lo que podría entenderse como una dominación y culturización del medio. Dentro de esa organización existen necesidades y significaciones que parten de aquellas, otorgándole una identidad diferencial a los sujetos que se interrelacionan.

El enfrentamiento a la presencia ineludible con la alteridad, con la identidad diferenciada, un estado de inestabilidad que hace surgir una necesidad de búsqueda de permanencia (lo instituido), concebida para afirmar el pasado desde una localización presente. La repetición imaginaria de aquel mito “familiar sobre la base exclusiva de amor y calor afectivo, como única respuesta positiva a las necesidades infantiles”². La institución alude a aquello que aparece como constante, como seguridad absoluta y única, que cubre las “debilidades” humanas.

La institución viene a formar un conjunto cultural (creencias, valores, rituales, discursos, etc.) que agrupa a los individuos (reglamenta sus relaciones) de modo estable, por lo que preexiste al sujeto y norma su conducta durante su desarrollo individual. De tal manera, la institución se encarga de movilizar las cargas y/o representaciones psíquicas de los sujetos en relación con “lo otro”, asegurando la identidad diferencial y de pertenencia de los mismos dentro del conjunto social.

La institución, como eje regulador, demanda al sujeto la reducción de su heterogeneidad, en beneficio del conjunto preestablecido, que presenta seguridad

¹ Erving Goffman, *La identidad deteriorada*. Amorrortu, 1ª edición, 10ª reimpresión. Buenos Aires, Argentina. 2006

² Paul Fustier. “La infraestructura imaginaria de las instituciones. A propósito de la infancia inadaptada”. En: *La institución y las instituciones*. Ed. Paidós, 4ª reimpresión, Buenos Aires-Argentina, 2002, p. 163

social. Como respuesta, los individuos esperan que la institución les entregue un marco referencial de seguridad, que les permita enfrentar la ansiedad e incertidumbre de lo incierto, de la relación con la alteridad (que provoca al mismo tiempo fascinación y rechazo, temor).

Considerando la necesidad de existencia de lo instituido, de la seguridad y la regulación de las relaciones, puede generar instituciones totalizantes, las cuales representan la negación de la diversidad, es decir, el dominio de lo instituido. Lo instituyente no tiene razón de ser en este ámbito. Las instituciones totalizantes encierran a los sujetos y la organización social dentro de barreras imaginarias e incluso concretas. Un ejemplo de ello sería la institución hospitalaria, en la que se exhibe un aislamiento físico y psicológico (dependencia total de un lugar específico y de quienes lo dirigen), anulación del individuo (pérdida de intimidad, de propiedad, de individualidad), vida completamente programada, en la que se pierde la noción de espacio y tiempo (lo instituido encierra y absorbe la identidad del sujeto, volviéndola rutinaria).

CAPÍTULO II

PISTAS METODOLÓGICAS

PERSPECTIVA METODOLÓGICA

Esta investigación se ha guiado por un enfoque metodológico de diseño cualitativo, con uso de fragmentos de narrativas, obtenidas en entrevistas abiertas. Se ha realizado una investigación descriptiva, exploratoria, cuyos datos se han interpretado bajo el marco teórico referencial y de ninguna manera, ha pretendido ser una intervención clínica (aunque los resultados pueden usarse para una propuesta futura de atención terapéutica con estos pacientes).

Para aclarar este marco metodológico, se dirá, de acuerdo a Pineda, que la investigación cualitativa es “un proceso inductivo, interpretativo, iterativo y recurrente, que no es aceptado por la mayoría de científicos positivistas cuantitativos; sin embargo, cuando se necesita profundizar en un problema y analizarlo con el fin de capturar el fenómeno en forma holística es el mejor enfoque”¹. La investigación cualitativa se efectúa, principalmente cuando existen vacíos de conocimiento, puesto que los conceptos emergen en cuanto se analizan los datos y se los compara con la teoría, que la guía del proceso analítico, como en el presente caso.

La fuente principal ha sido el relato de los propios pacientes dentro de las entrevistas abiertas. El proceso de recolección de datos se apoyó en la observación participante y entrevistas no directivas. Dentro de los instrumentos se consideró inicialmente el uso de grabadora, en casos de entrevistas, sin embargo, debido a que los interlocutores no lo permitieron, no se pudieron obtener registros magnetofónicos (recordando que los mismos se emplean solo en caso de ser necesario y mas no como una imposición).

¹ PINEDA, Elia. ALVARADO, Eva Luz. Op. Cit., p. 102

A partir de ello, se presentan 3 historias de vida (narrativas) de 3 pacientes representativos para la problemática estudiada. Estos pacientes, 2 hombres mayores de 70 años y con más de 20 años internalizados en el HDGG y 1 mujer de 34 años con más de 3 años de internalización, ha aceptado la utilización de fragmentos de sus relatos por intermedio del consentimiento informado (Véase el formato en la sección Anexos), dos de ellos firmado y el último verbalmente.

El primer paciente es seleccionado por el registro escrito que lleva de sus experiencias e impresiones como enfermo Hansen, tiene 73 años y lleva aproximadamente 27 en el HDGG. El segundo, es un hombre de 73 años que padece trastorno depresivo mayor y anorexia, vive en el HDGG más de 39 años. Ha sido seleccionado por ser un paciente con un cuadro de salud mental complejo. La tercera paciente tiene 34 años, vive más de 3 en el HDGG y fue seleccionada por la complicación de su cuadro clínico (es una de las pacientes internas más graves de la institución), siendo además una madre que vive con sus hijos pequeños, puede exponer la perspectiva femenina de padecer la enfermedad de Hansen y cómo esto influye en su autopercepción.

El área de estudio es el Hospital Dermatológico Gonzalo González. Sector San Pablo (Vicentina Baja), zona urbana de la ciudad de Quito. El sitio está en medio de un vecindario totalmente intervenido por viviendas, locales comerciales y una iglesia católica.

Para la descripción general de la problemática se consideró a los 30 pacientes crónicos de Hansen que habitan en el hospital.

Los instrumentos y técnicas de recolección de datos empleados son los siguientes:

- Observación Participante
- Entrevista no estructurada

Los casos se analizaron desde la técnica de la narrativa o historia de vida (3), con previo consentimiento informado.

Estos instrumentos se combinan con el análisis de contenido de material bibliográfico, de manera dinámica e integral. Los instrumentos señalados se manejan exclusivamente por la investigadora, quien es la única responsable de la información recolectada, por lo que en el apartado de Anexos se incluirán únicamente los formatos empleados y no el contenido exhaustivo de los apuntes, para mantener el anonimato de los pacientes, quienes gentilmente colaboraron con este estudio, considerando que el tema de la lepra es muy delicado para quienes lo padecen y para sus familiares.

Las conclusiones de las fichas, entrevistas y observaciones se presentan dentro de las conclusiones elaboradas para cada capítulo y finalmente dentro de las conclusiones y recomendaciones generales del estudio.

Dentro de las consideraciones éticas se establece que la identidad de los pacientes se ha protegido bajo el criterio de la confidencialidad (en los casos presentados se utilizan abreviaturas con las primeras letras de nombres y apellidos (anteriores a los reales, por ejemplo, si el sujeto se llama Juan Gómez, su abreviatura sería J.G.). No se registraron las entrevistas mediante grabaciones pues los pacientes no lo autorizaron. Estos, han sido informados oportunamente sobre el procedimiento e implicaciones de la investigación.

El proceso de investigación está dirigido a un futuro programa de intervención en salud mental como parte de las actividades generales del Hospital Dermatológico Gonzalo González, por lo que el estudio considera el bienestar del paciente como factor primordial. De todos modos, toda la información que obtenida por, limitada que esta aparezca, ha sido objeto valioso de análisis e interpretación.

Una limitante que se encontró en la etapa de análisis es el trabajo profundo que se requirió a partir de datos exclusivamente no cuantificables, por lo que la investigación de tipo cualitativa exigió un gran esfuerzo analítico y de contraste con información teórica.

Para el procesamiento de la información (análisis de datos cualitativos) se realizó a partir de la sistematización de la información obtenida a través de lo registrado. Esto como parte de la investigación “de campo”, con fragmentos de su relato transcritos en el presente trabajo. Luego, se contrastaron estos datos con la información proporcionada por el marco teórico utilizado.

Se empleó el análisis por edición para realizar un trabajo hermenéutico de los datos obtenidos a lo largo de la investigación. El análisis por edición implica que el investigador seleccione los datos leídos, detectando ideas generales, que sean significativos para la investigación y los relacione con las categorías establecidas de antemano. Así, se evaluaron categorías, en este caso, psicológicas y sociales de la problemática (las pérdidas, la enfermedad, la exclusión, el duelo, la institucionalización), para identificar aspectos psicosociales implícitos e interrelacionados con otros dentro de la problemática de las pérdidas en pacientes Hansen de internalización hospitalaria.

A lo largo del desarrollo de la investigación ha sido necesario comparar y vincular los datos obtenidos con los objetivos trazados y la hipótesis. En la relación de datos se incluyen las conclusiones y las interpretaciones cualitativas de esas relaciones, empleando destrezas tanto del campo antropológico (de comparación de discursos y conductas disímiles en distinto tiempo y espacio) como del psicológico-psicoanalítico (significaciones subyacentes a los discursos de los pacientes), registrándose el análisis macro en la **matriz de análisis cualitativo** y la interpretación se realiza con la selección de datos plasmada en la **guía para relación**

de datos (véase en la sección de Anexos). Este trabajo analítico se sistematiza en el capítulo *Sistematización e interpretación de hallazgos*.

Se colocaron los objetivos e hipótesis¹ frente a una interpretación de la vinculación entre los datos y finalmente se evaluó si la interrelación existe o no, de lo cual se desprenden las recomendaciones del trabajo investigativo.

Finalmente, para presentar gráficamente la sistematización del análisis cualitativo se elaboró un gráfico que expone sistemáticamente los contrastes de los datos, los hallazgos principales y la interrelación entre las categorías descritas a lo largo del trabajo; visualizándose la relación entre la hipótesis e interpretaciones en torno a los procesos de pérdidas psicosociales en pacientes de Hansen internos en el HDGG.

Población y muestra: Según Pineda, la muestra seleccionada en los estudios cualitativos “se basa en la conveniencia y dependen del grado de interés del estudio; puede incluir a una máximo de 30 sujetos.”²

El universo de población para el estudio son los pacientes de Hansen internos en el Hospital Dermatológico Gonzalo González de la ciudad de Quito. En principio se estudiarán los 30 casos (universo existente) que se presentan en el hospital como universo, a quienes se realizó un acercamiento sostenido a lo largo de un año, a propósito de las prácticas pre-profesionales efectuadas en esta institución.

Pero para el estudio de casos y el uso de la narrativa se seleccionó una muestra que considera una demostración significativa de la intensidad de la problemática (todos aquellos pacientes que han sido internalizados de manera más o menos permanente

¹ Se recuerda que al ser una investigación cualitativa, estos aspectos se han enriquecido durante y al finalizar la misma, de acuerdo a las condicionantes y hallazgos que se reconocieron a lo largo del proceso de investigación.

² PINEDA, Elia. ALVARADO, Eva Luz. Op. Cit., p. 102

en el hospital y han perdido su estilo de vida anterior a la institucionalización); además se tomará la muestra bajo los siguientes criterios: pacientes de Hansen, internalizados en el HDGG, que sean pacientes del hospital por 3 años o más de manera permanente, ya sean hombres o mujeres.

CAPÍTULO III

LA ENFERMEDAD DE HANSEN O LEPROSIA

2.1. DESCRIPCIÓN BÁSICA DE LA ENFERMEDAD

La enfermedad de Hansen es una condición no-infectocontagiosa, resultante de la acción provocada por el *Mycobacterium leprae* (agente etiológico). Se caracteriza por “pérdida de la sensibilidad, de ahí que toda mancha hipocrómica (blanquecina) o hiperocrómica (rojiza), con pérdida de la sensibilidad se considera lepra hasta que no se demuestre lo contrario”¹. El padecimiento se controla con tratamiento farmacológico adecuado y atención en las primeras fases, lo cual no dejaría secuelas. Es una enfermedad infecciosa crónica de la piel y los nervios, incluyendo muchas veces las manos y los pies.

Para diagnosticar esta enfermedad el paciente se somete a un examen de sensibilidad, ya que “tanto la sensibilidad térmica, táctil y dolorosa está embotada (o sea que el paciente no siente)”².

La lepra o enfermedad de Hansen es descrita por los especialistas clínicos como un cuadro infeccioso crónico, que afecta “inicialmente a la piel y los nervios periféricos y luego involucra las estructuras profundas como músculos, huesos, ojos y vísceras”³.

¹ Artículo “No hay que temerle a la lepra”. Entrevista al Dr. Holguer Garzón, reconocido experto del Hospital Dermatológico G. González de Quito. 14 de mayo 2008. En: <http://www.intramed.net>

² Ídem

³ Diana Obregón Torres, *Batallas contra la lepra: estado, medicina y ciencia en Colombia*, Medellín: Banco de la República, Fondo Editorial Universitario EAFIT, 2002. En: <http://www.lablaa.org/blaavirtual/sociologia/bat/bat0.htm>

En la actualidad la enfermedad es tratada con farmacoterapia, que incluye la administración de *dapsona*, *rifampicina* y *clofazimina*. Existen dos formas de manifestación de la enfermedad: la *lepromatosa* (con presencia del bacilo y protuberancias deformantes en zonas visibles, como el rostro) y la *tuberculoide* (sin bacilos). La primera lleva un tratamiento de dos años aproximadamente para el control generalizado del padecimiento. Mientras que en la segunda forma se requiere un tratamiento de seis meses para su control.

2.2. REVISIÓN HISTÓRICA DE LA LEPROA

La comprensión de la enfermedad de Hansen, conocida ancestralmente como lepra, está vinculada a sus signos ubicados en el órgano más visible: la piel, que han provocado un impacto visual con su consecuente rechazo y temor al contagio¹. Si la persona que las padece llevara las úlceras en el interior de su organismo, no sería objeto de una discriminación tan evidente, desde épocas remotas.

La manera de entender, controlar y tratar tanto a la enfermedad como al que la padece está enmarcada en el discurso, principalmente religioso, puesto que incluso en el libro sagrado judeocristiano, la Biblia, se menciona en dos capítulos del Levítico (XIII y XIV) la ley frente a la lepra y la condición del leproso y cómo se lo debe considerar. La lepra (el leproso) es sinónimo de impureza y castigo divino.

De este texto bíblico se infieren cuatro instancias: a) el “diagnóstico” y descripción de la enfermedad; b) la forma en que será tratado el leproso; c) mecanismos de

¹ El tema del temor al contagio está presente en toda la dinámica de exclusión del enfermo de lepra y las consecuencias que acarrea, lo cual está desarrollado en el presente trabajo, de manera implícita. El temor de la sociedad al contagio de este padecimiento está descrito a continuación como referencia bíblica y más adelante por el papel que juega la institución médica al aislar al paciente. Dicho rechazo se origina en el temor a la muerte, que se evidencia en la “putrefacción” de la piel del enfermo Hansen.

purificación; y e) la impureza de la lepra, como castigo por los pecados cometidos, se extiende a las casas en que habitan los leprosos.

En el mencionado capítulo XIII se expresa lo siguiente:

“Cuando uno tenga en su piel tumor, erupción o mancha blanca y se forme en su piel como una llaga de lepra, será llevado al sacerdote Aarón o a uno de sus hijos, los sacerdotes. El sacerdote examinará la llaga; si el pelo en la llaga se ha vuelto blanco, y la llaga parece hundida en la piel, es llaga de lepra; cuando el sacerdote lo haya comprobado, lo declarará impuro”¹.

El sacerdote es el llamado a diagnosticar y tratar la lepra, tal como lo hace en la actualidad el médico especialista, heredero de la tarea de identificar la enfermedad e intentar curar ese cuerpo afectado. La lepra descrita en el Levítico, sin embargo, parece designar a una variedad de enfermedades cutáneas (vitiligo, acné, psoriasis, etc).

Una vez determinada la afección se destina al enfermo a cumplir con ciertas imposiciones sociales que lo marcan como impuro:

“El afectado por la lepra llevará los vestidos rasgados, se cubrirá el bigote e irá despeinado gritando: ¡impuro, impuro!”²

¹ LA BIBLIA. Levítico 13. Editorial Verbo Divino, LXXXVI edición. España, 1989, pág. 136

² LA BIBLIA. Op. Cit. pág. 137

Su apariencia determina la impureza¹ del enfermo. Puesto que la enfermedad se comprende en este contexto como la consecuencia de un castigo por un pecado cometido, se debe expiar y purificar con el fuego (se queman las ropas y todo aquel objeto que entre en contacto directo con el enfermo), además se requiere un sacrificio, siendo el sufrimiento mismo (provocado por esta condición) una forma de expiación. De ahí se entiende la necesidad de recluirlos en un sitio inaccesible a los demás para evitar el contagio y el horror de encontrarse con la posibilidad del castigo a los pecados².

2.2.1. HISTÓRICA-SOCIAL DE LA LEPROSIA.

La imagen de la persona que padece el mal de Hansen, del leproso ha sido dotada de un empaque metafórico aterrador, de un estigma³. El temor radica principalmente en el desconocimiento generalizado del origen exacto de la enfermedad, por lo que se asume una relación directa entre la explicación del padecimiento y una cuestión moral.

El leprólogo Robert G. Cochrane ha señalado, que "el acercamiento general a la lepra se basa fundamentalmente en una invocación a las emociones"⁴. Si hay un desconocimiento, mayor es la posibilidad de convertirlo en metáfora de las consecuencias del deterioro humano y el terror que esto genera en el observador.

¹ A lo largo de este trabajo se toma como referencia a la alusión de lo "impuro" como aquello carente de perfección, tanto física como moral, tal como se considera en este apartado bíblico y que de manera persistente, aunque no siempre consciente, se manifiesta en el discurso de la sociedad que ha contribuido a la separación de los enfermos de lepra de la vida "normal", históricamente enclaustrándolos.

² El tema de la reclusión y sus efectos se retomarán en los capítulos destinados a la descripción de las pérdidas sufridas por el yo, la pérdida de la autonomía, la pérdida del aprecio, y el duelo por procesos de pérdida en pacientes Hansen internalizados.

³ El estigma en este contexto se retomará en el siguiente capítulo, al tratar sobre la pérdida en el paciente Hansen, en el aspecto social, especialmente.

⁴ Diana Obregón Torres, Op. Cit.

La lepra tiene una historia social que la describe y concibe de manera particular frente a otros padecimientos orgánicos. Se distinguen dos grandes etapas, que marcan el tratamiento a la lepra: a) el período de la lepra como enfermedad incurable, que va desde su origen incierto hasta los primeros años de la década de 1940; y b) el período del tratamiento de la lepra como un padecimiento tratado, primero con monoterapia farmacológica y luego con “multiterapia, en que se asocian varias drogas simultáneamente en diferentes esquemas y aparecen nuevas medicaciones útiles, que es la situación actual.”¹

En la primera etapa adquiere relevancia absoluta la cuestión de la impureza según preceptos religiosos, de que el leproso está contaminado de algún mal del cuerpo, originado en el alma, por lo que representantes de la religión oficial adquieren la autoridad para reconocer la enfermedad y administrar el trato determinado al leproso: la segregación. Esta mirada se refuerza con el criterio científico, según el cual el cuerpo se contamina con un cuerpo extraño, una bacteria, volviéndose impuro (en términos de la dualidad sano- enfermo).

A partir del diagnóstico de la lepra, se señalaba y luego recluía al enfermo. Se dice que en la Edad Media “en Europa existían 18,000 leproserías en las distintas áreas endémicas”², siendo además importante esta fase de reconocimiento de la enfermedad, en cuanto según se observa en el libro bíblico Levítico: se debe alejar al enfermo de la cotidianidad y el espacio habitado, razón por la cual:

¹ J. Terencio De Las Aguas, (Experto en Lepra de la OMS). “Historia de la Terapéutica de la Lepra” en: <http://www.medynet.com/elmedico/publicaciones/dermacosmetica2/117-124.pdf> (29-06-2010).

² Enrique Pérez De Celis,. “La lepra en Europa Medieval. El nacimiento de un mito. Los orígenes de la lepra”. En: <http://www.revistamedica.8m.com/histomed101.htm>

“perdía el derecho a compartir su cama con una mujer que no fuese su esposa o a vivir con individuos sanos. La lepra fue, además, desde el año 757 hasta finales del siglo XIV causa legal de divorcio y de pérdida de todos los bienes comunes.”¹

Es decir, tenía lugar una verdadera muerte social, pues incluso en la mencionada Edad Media, al diagnosticar la lepra se conducía al enfermo a la iglesia en medio de una procesión; “se le acostaba ante el altar, se entonaban cantos funerarios y se le vestía con el llamado traje de Lázaro. Los vivos colores de esta vestimenta hacían que el enfermo fuera visible desde bien lejos.”² El funeral de sí mismo es experimentado por el leproso a partir del reconocimiento de su mal.

Esa muerte social tiene lugar debido al temor al contagio de una enfermedad que enfrenta a las personas a su propia putrefacción, al deterioro de su carne, de la envoltura de la presentación de su propio ser ante la sociedad: la degeneración de su piel. Por ello, la lepra alude a ese funeral de sí mismo, que el espectador mira con horror.

De ahí parte el rechazo a la mención de la lepra como enfermedad. Los enfermos de este mal padecen además de los estragos de la patología que los cubre, el rechazo a ser considerados miembros del grupo social al que pertenecen, apartándolos de él. Así, el nombrar a la lepra conduce a los enfermos a la dificultad de integrarse socialmente. “Ante la mención de la palabra lepra serán pocas las personas que no sientan algo parecido a un escalofrío recorriéndole la espalda. Por eso hoy se prefiere denominarla enfermedad de Hansen con lo que se eliminan esos terrores atávicos”.³

¹ Enrique Pérez De Celis,. Op. Cit.

² “La lepra. La enfermedad de los pobres”, s.f., En: <http://www.portalplanetasedna.com.ar/lepra.htm>

³ José Ignacio De Arana Amurrio, “Mitos históricos de la lepra”. En: <http://www.intramed.net/contenidoover.asp?contenidoID=43033>

Se afirma que “en 1948, el V Congreso Internacional de la Lepra intentó imponer el nuevo protocolo y, a partir de entonces, muchos médicos empezaron a usar en forma exclusiva enfermedad de Hansen” (Cfr. Supra), en honor al médico noruego que descubrió al bacilo de la lepra. A pesar del cambio de término, el reconocimiento de tal enfermedad está marcado por la “lepra”. En el lenguaje popular cotidiano contemporáneo emplea los términos lepra y leproso para designar lo peor de una situación o de una persona.

2.2.2. HISTÓRICA- FAMILIAR DE LA LEPPRA

La repercusión social recae ineludiblemente en el ámbito familiar del enfermo de Hansen. Como se ha descrito, al diagnosticar la enfermedad, todo su contexto inmediato era nombrado como impuro, por lo que era apartado inmediatamente del círculo social que lo rodeaba; en muchos casos eran despojados de la familia y sus bienes. Incluso, se recuerda: “perdía el derecho a compartir su cama con una mujer que no fuese su esposa o a vivir con individuos sanos” (Cfr. Supra).

El enfermo de lepra, en la época bajo la noción de incurabilidad, fue considerado un foco de extrema infección, por lo que aunque la familia deseaba cuidarlo en su hogar, la presión social por el cuidado sanitario, expresado en la expulsión del entorno cotidiano, obligaba a alejarse hacia sitios construidos con la función de quitar a la sociedad la molestia de mirarlos de frente.

El enfermo debe aislarse, bajo esta concepción, para evitar que su grupo social inmediato y por supuesto su familia pueda contagiarse, pero también para impedir que sufran la molestia sanitaria de conservar un sujeto que está en estado similar al de la descomposición (que es desagradable para la vista y el olfato).

La persona que padece lepra no tiene otra opción que obedecer a los mandatos morales, sanitarios, económicos, médicos, de su comunidad y dejar, en muchos casos, a su familia para ingresar en submundo de los sitios dedicados al “leproso”¹.

Dentro de los relatos que se tejen en la construcción de la historia del Hospital Dermatológico Gonzalo González (HDGG) de Quito, se dice que hasta hace 40 años se separaba a los recién nacidos de las mujeres que tenían lepra, se los enviaba a un orfanato, y meses después se los regresaban muertos por el descuido que padecían. Los pacientes lucharon por mantener a sus hijos a su lado, y consiguieron en algunos casos, que cohabitaran en sus casas ubicadas dentro del hospital². Acciones que pueden tacharse de enorme crueldad, que sin embargo obedecen al propósito de cortar con la posibilidad de que el mal se reproduzca con los hijos de los leprosos.

Además este tipo de enfermos estaban apartados de la condición de sujeto con derecho y propiedad, incluso sobre sí mismo, por lo que no gozaban de la misma concesión de cualquier otro para procrear y cuidar de un nuevo ser.

En la actualidad existen casos variados de la situación familiar frente al diagnóstico e internalización del paciente con lepra o Hansen, pero en todos ellos se distingue algún tipo de afectación en su rutina de vida. Para ejemplificar aquello, se toman dos casos de pacientes del HDGG.

¹ Más adelante, en el capítulo sobre la pérdida en pacientes Hansen, se realizará la distinción entre pérdida (privación sin contemplar la posición del sujeto frente a la vida) y renuncia (implica resignación).

² Información procedente de Sor Lucia Casanovas, enfermera del hospital desde hace 39 años.

En el primer caso, O.O.¹, un paciente de 74 años, proviene del recinto Las Pampas, provincia de Cotopaxi y habita en el HDGG desde hace 39 años. Desde su niñez hasta que se le diagnosticó Hansen se dedicó exclusivamente a la agricultura, contrajo matrimonio y procreó 3 hijos. Un hombre de vida campesina y dedicado al cuidado de la familia, que se encontraba a su cargo.

Cuando “la sanidad” fue alertada de la aparición de las llagas que no sanaban en su cuerpo, O.O. fue separado inmediatamente de su familia, de su casa y de su trabajo, pues aunque la esposa estaba dispuesta a prestarle todos los cuidados de que era capaz, los vecinos insistieron que se lo llevara lejos para evitar la contaminación generalizada.

Lo trajeron a Quito, lo examinaron médicos especialistas hasta llegar al diagnóstico final: O.O. tenía lepra y debía ser recluso en el leprocomio. La esposa, junto a sus hijos abandonó la casa en el campo, sus animales, sus cultivos para seguirlo, ya que además él era el único sostén que la familia tenía. No obstante, las normas del hospital que lo acoge hasta la actualidad, no permitieron que la familia acompañase a O.O. dentro del mismo, estaba prohibido que gente sana habitara el hospital, porque además requería recursos extra, que no podía cubrir.

O.O. recuerda la impotencia que le generó el hecho de ver en horas de visita a sus hijos y esposa con hambre y sin lugar dónde quedarse en una ciudad desconocida para ellos. Decidieron vender su casa y sus animales para poder subsistir en Quito, ya que los médicos declararon que O.O. debía permanecer al menos un año internalizado hasta un tiempo indefinido.

Pese a la prohibición médica de realizar tareas de exigencia física significativa, O.O. sintió la necesidad de trabajar como cargador y albañil, a escondidas y sin

¹ A lo largo del presente trabajo se colocarán iniciales que sustituyen a los nombres de los pacientes, para proteger las identidades de los mismos.

autorización de la institución que lo cuidaba para ganarse unos centavos y brindar alimento a su familia. Pero el nivel de exigencia al que sometió a su cuerpo no tardó en manifestarse en recaídas constantes, por las que estuvo largos períodos de tiempo sin poder laborar. Esto acarrió el cambio de roles a los que se acostumbró la pareja, mientras O.O. no era un “leproso” declarado, por lo que la mujer se vio en la necesidad de conseguir trabajo para mantener a su familia.

Con períodos alternativos de mejoramiento parcial con actividad laboral y otros de recaídas con el corte de su aporte económico, pudo construir una pequeña vivienda para sus hijos y esposa. Sin embargo, por su condición de interno, hasta el día de hoy no ha gozado de su propia casa.

Una de las razones complementarias para que esto ocurra es que, según declaraciones del mismo O.O., su esposa le ha dicho que debido a los largos años que los que tuvo que trabajar para mantenerse, vivir y criar sola a sus hijos, su presencia ya no es indispensable y que más bien sería molesta, puesto que ella se ha acostumbrado a vivir sola y él significaría una carga por los cuidados que requiere.

Por eso, le ha pedido que permanezca en el hospital, recibiendo atención médica constante, pese a que la institución le ha solicitado en varias ocasiones que piense en la posibilidad de reintegrarse a su familia. Pero, 35 años sin ser un miembro activo del ámbito familiar lo ha apartado completamente, al menos del ámbito conyugal.

Un caso algo distinto es el de B.D., quien con 34 años, ha vivido los 3 últimos en el HDGG. Proviene de la provincia de Los Ríos, ha vivido en Quito en la última década con su pareja y dos hijos de 8 y 9 años de edad.

Al diagnosticarle Hansen, B.D. tuvo que internarse en el HDGG y apartarse de su familia. Sin embargo, por la corta edad de sus hijos, la necesidad de que sea atendida permanentemente por el personal médico y la indefinición de su estadía, solicitó a la

institución que se le permita llevar a sus hijos con ella. Después de una gestión intensa, lo consiguió.

Al contrario del caso anterior, puedo prodigar a sus hijos de todos los cuidados de los que dispone y le es posible ser testigo del crecimiento de los mismos. Empero, los niños viven dentro de un hospital; sus juegos giran alrededor del tema de la enfermedad y el temor a la muerte. Son testigos de los padecimientos diarios de otros pacientes y los de su propia madre.

Su crecimiento está enmarcado con la exclusión que el mal de Hansen acarrea. Los niños son llamados “pobretones”, “leprosos” y son segregados por algunos compañeros porque su casa es el hospital donde se trata la lepra. No son invitados a las casas de otros niños, y prefieren no invitar a ningún compañero, porque su casa es un hospital, ese es su hogar después de todo.

El padre de los niños no puede vivir con ellos, porque el hospital no permite que personas ajenas a la institución la habiten. Y él no tiene Hansen. La internalización ayuda a que B.D. pueda sobrevivir a su cuadro de salud complicado, pero la ha separado física y afectivamente de su pareja. La familia, tal como la concebían antes de la enfermedad, ya no existe y se está adaptando a la nueva situación, pese a todo.

2.2.3. HISTÓRICA- INDIVIDUAL DE LA LEPROSIA

Con todo este panorama, el enfrentamiento del individuo a la lepra ha sido invisibilizado, pues al diagnosticarse el mal, la persona pasa a ser simplemente “un leproso” y su relato pasa a segundo plano en las crónicas de la lepra.

Sin embargo, al presentarse un caso de lepra, la sociedad ha padecido, la familia ha padecido, y más aún el sujeto que lo presenta. Es el individuo el que enfrenta el

diagnóstico, el ser apartado de su grupo, de su entorno, el que sufre el calificativo de impuro, el que porta las llagas y el deterioro de su piel. Pero existen escasos registros de lo que experimenta subjetivamente al convertirse en el enfermo o paciente de Hansen.

Toda la historia social, familiar la vive el sujeto que padece Hansen en su propio cuerpo, que carga con toda la historia de la exclusión y el tratamiento de aislamiento de la lepra. Con cada caso que se presenta, la historia del temor a lepra se reactualiza y su peso recae en el sujeto que deja su imagen pasada para asumir el papel que la sociedad le entrega: la del “leproso”, con las implicaciones imaginarias que trae.

Retomando el caso de O.O., paciente del HDGG en Quito, se puede evidenciar lo expuesto. Cuando tenía un estilo de vida marcado (como todos los seres humanos), con una familia que mantener, un oficio establecido, una casa y un vecindario que lo recibía diariamente, unas penurias económicas asumidas y administradas dentro de lo posible. De pronto, las llagas que no sanan en las piernas y que le impidieron continuar con las tareas de siembra, llamaron la atención de quienes le rodean, pese a que él confiaba en su interior que sanaría pronto.

Su condición empeoraba, por consejo de un vecino buscó asistencia en un hospital público. Ahí, se comunicaron con la “sanidad”, que alertó a la familia sobre la posibilidad de que tenga lepra. La esposa decidió cuidarlo, pese a lo lamentable del aspecto de las llagas en las piernas y rostro.

No obstante, este deseo de conservar su vida anterior a la enfermedad se vio truncada por el paulatino temor y desprecio de los vecinos, quienes exigieron al enfermo salir del lugar para evitar el contagio con los otros. Nadie quería comprar sus productos agrícolas, ni acercarse a la humilde casa, que era percibida como un foco de infección, el espacio imaginado de la cercanía a la muerte.

El servicio sanitario público acudido nuevamente, ahora para ordenarle el desalojo de su casa para establecerse en una institución especializada. Para dar trámite a este asunto, los funcionarios de la “sanidad” inspeccionaron el cuerpo de O.O. que había sido obligado a desnudarse para observar las llagas y pústulas en el rostro, las piernas y los genitales. O.O. sintió que su intimidad y su autonomía le eran despojadas junto a su propiedad y familia.

El enfermo detectado con lepra debía cumplir con los códigos sociales enunciados en el Levítico, según el cual debía reconocerse su situación de “impuro” para que la gente pueda alejarse preventivamente de él. Sintió que esa enfermedad era un castigo particular, porque nadie en su familia la había tenido antes; era una prueba dura que debía pasar para “purificarse”.

El hombre que se dedicaba a la agricultura, que vivía en el campo; el señor dueño de su casa y agente protector de su familia se convertiría en paciente de una enfermedad detestada socialmente y que le impediría ver crecer a sus hijos. Cuando lo recuerda, O.O. alude a la sensación de haber perdido su poder masculino, de haber perdido su identidad para envolverse en el paquete que la historia había señalado para el enfermo de lepra, el desplazado.

2.3. INSTITUCIONES DE RECLUSIÓN PARA ENFERMOS DE LEPROA:

EL LEPROCOMIO.

Si al diagnosticar la presencia de lepra en el enfermo este debía ser separado de su grupo social inmediato para evitar contagio, pronto se encontró la necesidad de crear edificaciones y lugares destinados a ello: los leprosarios, leprocomios, lazaretos.

Los establecimientos conocidos como lazaretos, se nombraron así por San Lázaro, el llamado santo patrón de los leprosos. La relación que se hace de este santo con la enfermedad es producto de una confusión, ya que a quien Jesús levantó de la muerte no padecía de lepra, sino un mendigo mencionado en una parábola. “Sin embargo, la relación se generó, y por lo tanto una gran cantidad de leproserías llevaron el nombre del Lázaro equivocado e incluso el de sus hermanas, Marta y Margarita.”¹

Pero existe la posibilidad de relacionar la resurrección de Lázaro con lepra, en cuanto al acto de redimir al pecador con otra oportunidad de vida sin pecado, luego de haber pasado por un período de descomposición del cuerpo. Por ello, los leprosarios fueron administrados exclusivamente por representantes religiosos hasta mediados del siglo XX. Al intentar curar la lepra, se procuraba sanar el alma.

Por otro lado, encontramos que “el aislamiento de los leprosos convirtió en realidad la idea de que la lepra fuera como una muerte en vida. Es posible que la existencia del leproso medieval se haya visto más afectada por los problemas psicológicos y sociales que por los problemas físicos que acarreaba su padecimiento.”² El deseo de redimir al más castigado de los pecadores: el leproso (donde se encarna el mal moral de la sociedad) llevó a que “en la Edad Media “en Europa existieran 18,000 leproserías en las distintas áreas endémicas” (Cfr. Supra).

En el período de la noción de la incurabilidad, el enfermo era “depositado” en estos sitios con la firme convicción de que debían apartarse de la mirada de los “sanos” para evitar su horror. Retomando a la Edad Media hasta la década de los 1940, se tiene registros de que en “las sociedades de la época mencionada (y los mismos pacientes), llegaron a considerar a estos hospitales como cementerios para vivos.

¹ Enrique Pérez De Celis,. Op. Cit. pág. 18

² Enrique Pérez De Celis,. Op. Cit.

Puede imaginarse el efecto que tenía, sobre el paciente, el estar encerrado sabiendo que el único modo de salir era morir.”¹

En el Ecuador se conoce que “Antes, el Hospital Gonzalo González de Quito era un *hospital-cárcel*, donde el paciente que era diagnosticado con lepra era ingresado para toda su vida, pero en la actualidad ya no es hospital-cárcel.”² En la actualidad, el HDGG es una institución de atención abierta al público en general con todo tipo de afecciones dermatológicas, incluyendo al Hansen, con tratamiento ambulatorio.

El HDGG Al inicio se llamaba “Leprocomio”. El reloj o torre del ala lateral se ubicó para alertar y alejar a la población de la cercanía al leprocomio. Según personal del hospital “el miedo al leproso persiste, aunque es menor en la actualidad”³.

Existe una capilla que fue restaurada por el FONSAL. Inicialmente tenía una capa celeste de pintura que fue removida y se recuperó la pintura original (flores sobre fondo blanco). Hace 40 años existían divisiones de vidrio que separaban tres áreas: de las mujeres leprosas, de los hombres leprosos (quienes recibían la misa celebrada por curas leprosos) y la tercera área de la capilla estaba destinada para los “sanos” (en la parte frontal de la capilla).

Desde hace 40 años eso ha cambiado. Actualmente se realiza una ceremonia semanal (los domingos a las 7 am), oficiada por el párroco de la comunidad para pacientes, familiares, empleados y cualquier persona que lo desee sin restricción.

¹ Ídem. Op. Cit.

² Holger Garzón, Op. Cit.

³ Información procedente de Sor Lucia Casanovas, enfermera del hospital desde hace 39 años.

La historia del leprocomio tiene como uno de sus principales ejes la exclusión y se asemeja al de una cárcel, como se describe en las siguientes líneas. Cuando la “sanidad” conocía de un caso de lepra, ubicaba al individuo y lo encerraba en el hospital, que contaba con cuatro guardias para evitar que se “escape” algún enfermo.

Hasta hace poco tiempo existían muros de división por género: la zona de mujeres y la de los hombres. Luego, se colocaría la división para marcar el espacio de estancia de los pacientes que no presentan Hansen (lo que se mantiene hasta la actualidad), las “casitas”, al fondo del terreno del hospital para las mujeres con Hansen y sus familiares y el pabellón de los hombres. Debido al paso del tiempo, los muros cayeron y ya no existe la división física del hospital, pero se la mantiene a nivel imaginario, ya que a ninguno de los pacientes se le ocurre “invadir” el espacio destinado a otro tipo de enfermos o de género distinto.

Existen datos acerca de la hospitalización de personas de clases sociales altas, quienes al sentir vergüenza por su padecimiento fingieron otro tipo de enfermedades ante sus amistades y familiares. Existen casos de pacientes que mintieron al declarar que estaban siendo atendidos de otro tipo de padecimiento (menos vergonzoso) en hospitales de otros países. En otros casos, los familiares al enterarse de la verdadera enfermedad solicitaron a los médicos del hospital ocultar su estancia por la institución; llevaban los cadáveres al aeropuerto de Quito y decían en el velorio que los traían del extranjero, por cáncer u otras enfermedades.

La historia del paciente de Hansen también es una historia del “despojo” (de su identidad, de su familia, de su espacio, de su poder de decisión). Sin embargo, actualmente existen muchos familiares de los pacientes que mantienen una buena condición económica y algunos pacientes incluso realizan diversas actividades productivas con el mundo exterior (comerciantes, carpinteros, enfermeras, diversos trabajadores del sector público, etc.), quienes de todas maneras ocultan su

padecimiento a la sociedad para evitar la exclusión. Este último tipo de pacientes viven fuera del hospital.

2.4. EL HANSEN EN EL ECUADOR.

Según datos proporcionados por el Hospital Dermatológico Gonzalo González (27/enero/2010), en el Ecuador se registran 2200 pacientes, siendo que en el Hospital Dermatológico se encuentran 30 casos de atención interna y 133 casos durante el año 2009 atendidos en consulta externa (informe anual del HDGG).

CONCLUSIÓN DEL PRESENTE CAPÍTULO.

La enfermedad de lepra o Hansen es una patología cutánea que ha sido representada históricamente con concepciones presentadas en dos momentos, aparentemente distintas, pero vinculadas entre sí:

- a) la concepción religiosa, que marca una interrelación moral entre la lepra y la impureza por el castigo enviado por la divinidad, requiriendo aislamiento y;

- b) la concepción médica-bacteriológica, que considera a la lepra como una enfermedad dermatológica que debe ser tratada con medicamentos para controlar y “purificar” el cuerpo (poniéndolo en términos religiosos y en términos de la salubridad popular), hasta hace poco tiempo también se obligaba a la reclusión del enfermo por cuestión sanitaria. En ambos casos, se los aparta de su contexto para encapsularlos en la categoría genérica de “leproso” o “paciente”.

A partir del diagnóstico y del consecuente cambio de hábitos para cuidar de la salud del enfermo y su entorno, se le aparta de este último, provocando efectos sociales,

familiares y por supuesto individuales en la vida de quien padece la enfermedad y las personas que lo rodean.

CAPÍTULO IV

LA PÉRDIDA EN PACIENTES HANSEN

3.1. PÉRDIDA Y RENUNCIA

La pérdida es entendida como una situación en la que se priva al sujeto de “personas, cosas o representaciones mentales, que pone en marcha reacciones afectivo-cognitivo-conductuales y, en términos generales, los procesos de duelo”¹. Es decir, la pérdida está relacionada con el duelo, pues lo desencadena. Tanto la pérdida como el subsecuente duelo son situaciones omnipresentes en los seres humanos (quizás en los seres vivos).

Sin embargo, la pérdida, a diferencia de la renuncia, no es algo que el sujeto elija, se le aparece sin esperarlo, sin desearlo. La renuncia implica resignación y abdicación

¹ Jorge Tizón, *Cfr. Supra*

de un objeto o situación, que puede ser relevante; vincula voluntad de dejar algo que es de posesión del sujeto, ya sea objetiva o subjetivamente. La pérdida acaece quebrantando la voluntad del sujeto, quien se ve privado del objeto poseído sin poder presentar inmediatamente una actitud de elección ni un sentido que justifique esa separación, como en el caso de la renuncia¹.

La pérdida en el enfermo de Hansen internalizado sucede en categorías; es imposible hablar de una pérdida localizada, específica. Si existieran actos de renuncia, estos derivarían de la frustración o cadena de frustraciones debida a las pérdidas experimentadas, como se revisará más adelante.

La voluntad de la renuncia cubre (o encubre) la frustración inevitable proveniente de la pérdida. Los enfermos de Hansen internalizados por décadas pueden ser ejemplos superlativos de esto, pues su voluntad es impedida ante la enfermedad y la institucionalización derivada de ella.

En la literatura psicológica se encuentra un desarrollo prolífico acerca del tema del duelo (especialmente si este es patológico) como un aspecto de interés para su práctica. La pérdida constituye, la mayoría de las lecturas, en el antecedente inmediato para la cuestión principal del duelo.

En el presente trabajo se hace hincapié en la pérdida, ya que el paciente de Hansen internalizado en el Hospital Dermatológico Gonzalo González “vive” a través de la pérdida; incluso en su doble dinámica desde el diagnóstico de la enfermedad: pérdida del contexto de su yo, de su “hábitat” y la posterior reconstrucción de su autoimagen como un intento de sobrevivencia psíquica, cuando su condición de enfermo internalizado por lepra lo despojó de aquello que conocía como “su vida”. Se adaptó

¹ En este trabajo, siempre que se mencione la pérdida y renuncia, se remitirá a esta explicación.

(de múltiples formas que serán analizadas en el capítulo dedicado al duelo) a las nuevas circunstancias, aferrándose a ellas.

Tal como afirma Bowlby: “la pérdida como campo de investigación es dolorosa, quien se dedica a esta tarea debe enfrentar no solo problemas intelectuales, sino también emocionales”¹. Las pérdidas experimentadas por los pacientes de Hansen, que habitan el HDGG no son captadas solamente con la relación de aspectos observables, como la pérdida de dedos, juventud, la salud en general, etc., sino al permitirse alcanzar la descripción de estas personas sobre su propia autopercepción y lo que esto representa para ellos.

Como la sensación del paciente D.M. de haber perdido la oportunidad de formar una familia propia, por ende su potencialidad de “hombre”, al haber vivido toda su juventud y adultez entre las sombras de una institución hospitalaria. Con esto, D.M. concibe que la enfermedad le despojó de una vida y le ha entregado “otra” a la que se ve obligado a aceptar. Cada vez que D.M. observa a las visitas de otros internos recuerda aquello que perdió con la enfermedad: “una familia y amigos que lo visiten como a otros hombres” (08/08/2010).

La pérdida va más allá de lo que el investigador pueda captar con sus sentidos, pues el paciente la experimenta dentro de sí. Siguiendo a Bowlby, se dirá que la situación de pérdida de un ser querido alude a una vivencia dolorosa, pues se la padece y también se puede ser “testigo de ella, aunque solo sea porque nos sentimos impotentes para brindar ayuda”².

¹ John Bowlby, *La pérdida. Tristeza y depresión. El apego y la pérdida* 3. Editorial Paidós, Barcelona-España, 1993, p. 31

² John Bowlby, Op.Cit.

No obstante, considerando que la noción del yo se construye en relación con otro, que también participa de esa constitución, la misma que se merma con la descontextualización del paciente internalizado: ¿cómo se presenta la situación analizada cuando el ser que se pierde es uno mismo, tal como se acostumbraba a percibirlo exterior e interiormente, siendo testigo de esa pérdida y de la impotencia subsecuente?

U.T. era un hombre de campo, trabajador, que acostumbraba a salir con amigos a beber y a admirar mujeres jóvenes. Luego regresaba a su pequeña finca ubicada en la provincia de Cotopaxi para reencontrarse con la familia. Al ser diagnosticado de Hansen tuvo que trasladarse a Quito y pasó a habitar el HDGG. Ahora, con más de 60 años de edad, afirma sentir que perdió a U.T., pues ya no pudo hacer nada de lo que hacía antes de la enfermedad y lo que “hacía lo convertía en U.T.” (12/09/2010).

Fue testigo de la pérdida de U.T., de sí mismo, y sintió que no pudo hacer nada para evitarlo. Lloró (dice que a veces aún lo hace, como otros pacientes de su condición) para despedirse de quien conoció como U.T.

El apego primordial del sí mismo y su posterior pérdida da lugar al dolor de una separación subjetiva, que parece que se vuelve objetiva, palpable, al sobrevivir bajo las circunstancias posteriores a la identificación de la enfermedad.

Más adelante se describen las pérdidas sufridas en este tipo de pacientes, las cuales se suceden en aquellos lugares donde hay espacio para la relación. Las relaciones como tal en estos sujetos, han sufrido pérdida (observable y subjetiva; en varios contextos y a la vez con un efecto de cadena, enlazando una pérdida con otras).

3.2. LA PÉRDIDA SOCIAL

El temor de la sociedad hacia el leproso fue descrito en el primer capítulo. Aquello conduce a comprender de manera más cercana la razón por la cual el enfermo de Hansen ha sufrido procesos de pérdida dentro de su contexto socioeconómico. La identidad social que lo había acompañado antes del diagnóstico y reconocimiento de la enfermedad, se transfigura, adaptándose a la nueva situación.

Las relaciones que el sujeto mantenía con su entorno inmediato se fragmentaron y modificaron al pasar a la categoría de enfermo crónico, paciente de Hansen, que debió institucionalizarse. El sujeto fue colocado en una especie de “recipiente”, del que dependía (y depende aún en muchos casos) de los cuidados prodigados dentro del mismo para controlar la enfermedad.

Este receptáculo hospitalario ayudó innegablemente al sujeto a controlar algunos aspectos de una enfermedad degenerativa (si no se cuenta con la atención médica adecuada). Pero por otro lado, lo apartó de su espacio de acción cotidiano, de todo aquello que lo convertía en un ser común, en un miembro más de su grupo social inmediato.

La identidad de O.O., previo a la advertencia de la existencia del Hansen en su cuerpo, giraba alrededor de un campesino que trabajaba la tierra, cargaba a las mulas con sus productos destinados a la venta en el pueblo, a veces ayudando a otros de recintos vecinos a trasladar sus productos. Pero también era el esposo, el padre de familia que buscaba día a día el sustento para los suyos.

Cuando sus llagas lo mantuvieron postrado en la cama de su pequeña casita, llamó la atención de sus vecinos, quienes lo visitaron y constataron que las heridas no sanaban.

Consiguieron que un médico del centro de salud del pueblo lo atendiera en sus aposentos. Enseguida se identificó su mal como la enfermedad de Hansen. Entonces, la “lepra” apareció en escena y desde ahí su presencia no ha desaparecido de la vida de O.O.

Los rostros de los vecinos reflejaban temor al contagio y la muerte. El diagnóstico del médico se instaló en el hogar e incluso en el nombre de O.O. Desde ese momento O.O. se convertía en el “leproso” que debía abandonar el lugar para no contagiar a la comunidad, de la que antes formaba parte y la misma que lo expulsara por cuidar la supervivencia del grupo. Le recomendaron a su esposa que lo llevara lejos, pues ella misma podría contagiarse (12/07/2010).

Dejó de ser el campesino que trabajaba la tierra y llevaba sus productos en mulas. Ya no tenía más el rol social del vecino, el padre de familia y debía dejar de ser el esposo. O.O. se convirtió en el “leproso”, por lo que le esperaba un nuevo grupo social, un *ghetto*, que contenía seres como él, lejos de las personas “sanas”.

Debió marcharse en busca de ayuda médica especializada. Pero en el peregrinaje de hospitales e instituciones médicas, O.O. y su familia dejaron de ser un grupo social. Esposa e hijos no podían permanecer en el mismo sitio que el enfermo. O.O. seguía siendo el mismo para su familia, pero las instituciones ya le señalaban la diferencia de los espacios sociales existentes entre los enfermos y los sanos. Esposa e hijos debían habitar lejos de la institución, que era diseñada para la atención exclusiva de pacientes Hansen.

O.O. ya no podía estar cerca de su esposa e hijos. Más tarde, se vería incapacitado de mantener económicamente a la familia. En retrospectiva O.O. considera que dejó de ser quien era y por lo tanto su familia también sufrió un proceso de pérdida, en el que dejaron de contar con O.O. para la cotidianeidad. Y él fue apartado de su grupo

social mediato e inmediato. Debía acoplarse al nuevo grupo, a un nuevo sistema social que se marcaba en la institución que lo acogía.

3.2.1. PÉRDIDAS SOCIALES Y ECONÓMICAS

A partir de la historia de vida de O.O., brevemente narrada en el apartado anterior, es posible dilucidar el encadenamiento de las sucesivas pérdidas sufridas a partir de la identificación de una enfermedad considerada grave y estigmatizante.

O.O. vivió un proceso de pérdidas paulatinas de su entorno socioeconómico y familiar, del que quedó una imagen reducida al de “paciente de Hansen”, debiendo ser apartado de los espacios masivos de movilidad social, incluso de los eventos (en otros tiempos para él) más vulgares e insignificantes. Se convirtió en un “rechazado”, olvidando toda la historia que había detrás del sujeto. Así, “dejamos de verlo como una persona total y corriente para reducirlo a un ser inficionado y menospreciado”¹, esto es lo que se suele llamar un estigma.

Aquellos que han sido víctimas del estigma en años tardíos de su vida, es decir no desde el nacimiento o niñez temprana, tienen la exigencia de reorganizar radicalmente las significaciones que van elaborando la percepción de su historia personal. Saben diferenciar claramente entre lo que se considera socialmente como “normal” y lo “deficiente” o “rechazado”.

Sin embargo, como en el caso de la enfermedad de Hansen, un hecho irrumpe en su vida sin preparación para ello y estas personas “es probable que tengan un problema especial en re-identificarse consigo mismos, y una especial facilidad para la

¹ Erving Goffman, Estigma. *La identidad deteriorada*. Amorrortu, 1ª edición, 10ª reimpresión. Buenos Aires, Argentina. 2006, p. 12

autocensura”¹. O.O. tuvo que experimentar este proceso re-identificador y estigmatizante.

La visibilidad de la enfermedad a través de sus signos marcados en la piel de quien lo padece, hace del Hansen una condición especial, en la que la persona lleva el padecimiento de manera expuesta, por eso es más susceptible de discriminación y exclusión de su entorno social inmediato.

Aquella noción de la impureza de la enfermedad de Hansen limita al paciente también en sus funciones productivas, como se observa en los casos descritos a lo largo de todo el presente trabajo. El sujeto, especialmente hasta hace unas décadas, dejaba de ser un ente económicamente activo, actor de iniciativas y actividades de generación de capital. En lenguaje simple: dejaba de ser el eje del sustento familiar y personal.

Por ende, tanto su grupo social inmediato, como él mismo, lo transforman en un ente de consumo pasivo de recursos asistenciales. Esto conlleva una reubicación socioeconómica automática en el contexto social en el que se desenvolvía antes de la identificación de la enfermedad.

El sujeto diagnosticado con Hansen y que presentaba un cuadro importante de cronicidad era destinado a la institucionalización, perdiendo su antiguo lugar social “común” para convertirse en un “estigmatizado”. Esto tiene un precio, como el de la autonomía económica.

Los pacientes internalizados que se dedicaban antes de la aparición de la enfermedad a actividades comerciales, agrícolas, de la construcción, etc., perdieron por su condición física y social la capacidad de producir, de ser visiblemente activos. Se

¹ Erving Goffman, Op. Cit.

puede decir de forma arriesgada, que al institucionalizarse “desaparecieron” de la red económica en la que se movían.

La pérdida socioeconómica (al igual que las demás) sufrida por el paciente de Hansen internalizado está vinculada a la comprensión del cuerpo, la cual es construida en relación con otro, con el mundo. Así, U.T. había aprendido que su cuerpo era el de un hombre fuerte, preparado para la labor del campo hasta una edad avanzada, como lo hacen sus coetáneos. Pero la enfermedad trastocó esta percepción, lo volvió un extraño frente a esta construcción social del cuerpo.

Tal vez, por esto Le Breton advierte que “la presentación física parece valer socialmente como una presentación moral”¹. El sujeto es capaz de demostrar con su cuerpo la fortaleza del hombre para sostener a la familia o el de la mujer para traer nuevos seres humanos al mundo y de seducir. Cuando esto falla, es juzgado como un inferior, como un sujeto de “segunda categoría” que requiere utilizar unidireccionalmente los recursos económicos del sistema social.

Ese cuerpo deteriorado por las llagas, la insensibilidad y las erupciones separa al sujeto del mundo relacional con el otro “común”, por ende del entorno productivo. No obstante, así como la noción del cuerpo es una posesión colectiva, lo es la descalificación que se hace de él. O.O., U.T., X.X., quienes sean, pierden sus nombres para convertirse en un enfermo, un leproso, el paciente. La sociedad les proporciona un nuevo sitio: el incapacitado, por ende, un cuerpo que debe ser improductivo. O ¿alguien se arriesgaría a consumir el pan amasado por un grupo asociado de leprosos? Su lugar ya no está en el medio de la producción, al menos no en el imaginario social.

¹ David Le Breton, *La sociología del cuerpo*. Nueva Visión, Buenos Aires, Argentina, 2002, p. 82

3.3.1. PÉRDIDAS FAMILIARES, DEL TRABAJO Y DEL CÍRCULO SOCIAL

La imagen de la persona que padece el mal de Hansen, del leproso, ha sido dotada de un empaque metafórico aterrador, de un estigma. El temor radica principalmente en el desconocimiento generalizado del origen exacto de la enfermedad (la posibilidad real de contagio, que ha sido descartada por los estudios médicos), por lo que se asume una relación directa entre la explicación del padecimiento y una cuestión moral, como una forma de explicar algo que se encuentra oscuro. Así, la enfermedad y el enfermo se siguen ligando a la purga de pecados, al castigo, al lugar de purificación a través del sufrimiento. Ya sea que se considere al enfermo como una manifestación de lo degradado o como de la “gracia divina” inscrita en el “prójimo” que sufre y que da la oportunidad al “hermano” de redimirse y hacer “un acto de caridad”, la lepra está enlazada con lo moral.

El leprólogo Robert G. Cochrane ha señalado, que "el acercamiento general a la lepra se basa fundamentalmente en una invocación a las emociones"¹. Si hay desconocimiento existe mayor posibilidad de metaforizarlo² con el deterioro humano y el terror que esto genera en el observador.

Dentro de este marco, el sujeto identificado como enfermo de Hansen o “leproso”, hace 20, 30 o más años era enclaustrado en el leprocomio (como se describe en el primer capítulo), privado de producir económicamente, de decidir sobre sus actividades diarias y de prodigar libre y hasta rutinariamente tanto el afecto a sus seres queridos, como las normas que se deben llevar en el hogar.

¹ Diana Obregón Torres, Op. Cit.

² A través del recurso lingüístico de la metáfora, es posible exponer un sentido por una imagen o figura distinta, que al compararla representa lo expresado, pero con mayor recurso polisémico o de sentido. Así, la lepra o enfermedad de Hansen se ha representado como el “mal”, la corrupción del alma expresada en el cuerpo, etc.

Como se ha descrito en las declaraciones de O.O. y de otros pacientes en situaciones similares, ha existido una pérdida significativa en la cadena de aquello que se tuvo que dejar atrás (o al menos lejos) y es: la familia. Las relaciones con la familia tuvieron que normarse según lineamientos ajenos a su cotidianeidad, ya que estos pacientes pasaron a ser huéspedes permanentes de una institución hospitalaria, que debía mantener un orden de salubridad y contacto con los “sanos”, por lo que fue difícil generar y mantener intactos los lazos familiares. A partir de ello, apareció un cambio de capacidad de decisión del paciente: se volvió nula, respecto al manejo de horarios y formas de llevar las relaciones sociales.

Las relaciones se normaron a través de las horas de visitas a los pacientes. Porque los enfermos perdieron su categoría de seres sociales (tal como lo vivían antes de la reclusión hospitalaria), como primera instancia, para darle paso al de seres enclaustrados bajo reglas, que está por demás decirlo son necesarias en la vida de un hospital especializado como el HDGG.

Pero no solo las relaciones familiares cotidianas se perdieron, sino también con los amigos, los vecinos, los socios, los compañeros de las actividades productivas, los amantes, los enemigos y las personas que pasaban desapercibidas en los caminos de cada una de las comunidades diariamente recorridas por los ahora pacientes de Hansen internalizados.

En la cadena de pérdidas se recogen la pérdida del grupo social inmediato, de los lazos familiares cotidianos, de las relaciones productivas y laborales y con ello del lugar social que tenían en cada uno de esos espacios. Con la identificación de la enfermedad y la internalización obligatoria para cuidar de su condición médica, el paciente perdió fragmentos de su existencia social-comunitaria habitual. Pierden los lazos sociales y su cotidianeidad en general; pierden su contexto social, sus referentes

de vida cotidiana; su vida adquiere significaciones diferentes; adquiere un nuevo contexto¹.

U.T. cultivaba la tierra y cuidaba de animales de granja para luego venderlos a comerciantes del pueblo. Con el dinero obtenido en la venta se dirigía a su hogar para consolar y contentar a la esposa enfadada por la borrachera del día anterior en compañía de sus amigos y vecinos. Le quedaba algo para comprar alguna cosa a su hija pequeña, lo cual lo hacía muy feliz.

Pero en la actualidad, sin poder hacer nada de aquello, U.T. siente la impotencia de quien perdió varios miembros de su cuerpo, aunque estos permanezcan pegados a su cuerpo, un cuerpo que no le responde como antes lo hacía y al que no lo puede llevar a donde sus deseos le empujan por las normas de la institución que es ahora su hogar protector.

CONCLUSIÓN DEL PRESENTE CAPÍTULO.

En este capítulo se describe los procesos de pérdida, aquello que se aleja de la voluntad del sujeto (de la renuncia forzada), aunque luego acompaña esta situación con pequeñas renunciaciones para poder sobrevivir a la institucionalización que le ha permitido mantener un control sobre la enfermedad.

La pérdida macro es lo social: El sujeto se despide, sin quererlo, de su entorno – contexto social- en su desligarse de la situación familiar, laboral y económica; fuera de las relaciones cotidianas y comunes que lo hacía un sujeto “normal”, común y corriente. Pierde la capacidad de producir, la noción de que cumple con el rol

¹ La manera en que enfrentan estas situaciones y adquieren nuevos sentidos se retoma en el capítulo: Duelo por procesos de pérdida en pacientes Hansen internalizados.

encomendado por su grupo social y paulatinamente también puede perder el respeto de los suyos por la incapacidad de generar recursos y solo necesitar de ellos.

Esto podría verse como una condición estacionaria de circulación de las relaciones afectivas, sociales e incluso económicas. El paciente Hansen internalizado por años, décadas, se ve a sí mismo como un ser encasillado en un espacio ajeno a él, que sin embargo es su nuevo entorno social y que lo termina marcando, brindándole un nuevo rol social: el apartado, el necesitado de asistencia permanente, el enfermo. Positiva o negativamente, el ser calificado como enfermo dota al sujeto de un rol ante la sociedad, porque le otorga una función, que a aparentemente es pasiva, pero que moviliza varias concepciones sobre la enfermedad de Hansen, el encierro hospitalario y la exclusión. Esta función está ligada a la purificación moral o física (el buen o mal comportamiento como enfermo y la manera “correcta” en que debe actuar sociedad frente a este tipo de pacientes, etc.).

Esta pérdida macro tiene una relación dinámica, dialéctica con las pérdidas subjetivas, particularizadas, lo cual se describe a continuación en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO V

LA PÉRDIDA INDIVIDUAL

4.1. PÉRDIDA DEL ESQUEMA CORPORAL

La enfermedad de Hansen es una enfermedad causada por el *Mycobacterium leprae*, que se caracteriza por “pérdida de la sensibilidad, de ahí que toda mancha

hipocrómica (blanquecina) o hipercrómica (rojiza), con pérdida de la sensibilidad se considera lepra hasta que no se demuestre lo contrario”¹.

Durante el tiempo de contacto establecido con los pacientes de Hansen internalizados en el HDGG se ha podido conocer la incidencia de la enfermedad en la modificación del esquema corporal. De la manera en que los pacientes se perciben diferentes a lo que eran previo a la manifestación de la enfermedad.

Casos como los de O.O. o Z.B. nos permiten describir la forma en que los pacientes con señales graves del padecimiento en su cuerpo sienten que ya no son los mismos. Su cuerpo ha cambiado por: piel oscurecida y manchada; erupciones, deformidad en las manos y pies; dificultad para realizar ciertos movimientos, etc., debido a secuelas de efectos secundarios a la enfermedad o por ella misma.

“Era un hombre que empleaba con facilidad las manos para el trabajo duro del campo (...) miraba mis manos y me miraba a mí mismo cuando se movían (...) cuando la enfermedad empezó a aparecer, mis manos se deformaban poco a poco y también me volvían un poco inútil (...) dejé de tener las mismas manos que agarraban fuertemente los instrumentos de trabajo y que podían acariciar a los familiares”².

A través de estas palabras es posible establecer una relación entre sentidos, que se ven obligados a cambiar después de la presencia de la enfermedad y que son similares a la situación experimentada por otros pacientes.

Él **era** un *hombre*, cuyas *manos* le acercaban a la realidad circundante: el *trabajo duro del campo* y el cariño de los *familiares*. A partir de una parte él identificaba a todo su cuerpo y por ende a sí mismo, su existencia. Pero esta parte se fue

¹ Artículo “No hay que temerle a la lepra”. Entrevista al Dr. Holguer Garzón, reconocido experto del Hospital Dermatológico G. González de Quito. 14 de mayo 2008. En: <http://www.intramed.net>

² O.O., paciente que habita el hospital por 39 años. 14-08-2010

degenerando: sus dedos se acortaron y su piel se lastimó como consecuencia de la insensibilidad inicial que le impedía notar la diferencia entre el agua helada de aquella que estaba hirviendo.

Si, retomando al autor Anzieu, la piel es la corteza del cuerpo, haciendo un paralelo con el yo del sujeto, al perder la visión que tenían de su cuerpo, pierden un poco la visión de sí mismos. Sus manos, su piel, su cuerpo se va volviendo incapaz de reaccionar ante los estímulos más regulares; ya no es capaz de trabajar el campo como lo hacía; ya no es capaz de acariciar a los familiares.

Entonces, es posible acercarse a ese espacio de desesperanza de este tipo de pacientes. El cuerpo, su piel, aquello que le hacía ver y actuar como “él mismo” se ha perdido. El trabajo y los afectos, los vínculos con el mundo se vuelven dificultosos, por ende, empieza a tambalear la noción del ser trabajador, productivo, digno de dar y recibir afecto. Deja de ser lo que aprendió a ser.

Se deforman partes del cuerpo, que están vinculadas a la movilidad, la acción y el afecto, por lo que la noción de existir en el mundo tal como lo conoció también se deforma. A esto se suma la deformación que va teniendo la visión de la sociedad sobre aquel sujeto “común” que se va transformando en un “leproso”.

Entre los pacientes de mayor edad se puede vislumbrar más claramente esa deformación paralela del cuerpo y la existencia como ser social. Personas que fueron respetadas y estimadas pasaron a ser objeto inmediato de rechazo y lástima por la enfermedad que se manifiesta en lugares visibles del cuerpo.

Algunos pacientes han perdido habilidades de motricidad fina, por lo que no han podido desarrollarse como lo habrían deseado en algunas actividades que requieren

de eso. Otros, incluso han perdido algún miembro del cuerpo, como manos, piernas o pies.

La persona que agarraba fuertemente los instrumentos de labor en el campo o de carpintería y que corría o caminaba ligeramente siente que perdió su cuerpo y ganó “otro”. Un cuerpo “nuevo”, enfermizo, que además, en la actualidad, para muchos de ellos, es un claro producto del paso de los años.

Personas que han vivido en la internalización por 20, 30 o 40 años para controlar su padecimiento se han encontrado con que también han perdido su juventud. Han envejecido como sujetos institucionalizados. El cuerpo del hombre joven o de mediana edad se terminó por el paso del tiempo, que llega tanto a sanos como enfermos.

D.M. no se casó, no tuvo hijos. A veces, en su conversación suelta la frase de: “se fue acabando todo”. Aunque en la actualidad su cuerpo haya controlado la acción del Hansen por los años de tratamiento, las secuelas lo convierten en un ser habitando un cuerpo distinto al que se erguía antes de la enfermedad.

Existen muchas enfermedades que incapacitan y deforman ciertas partes del cuerpo y que además, son crónicas. Sin embargo, el Hansen continúa siendo visto como un mal “mayor”, porque también, de cierta manera incapacita socialmente al dueño de un cuerpo que ya no es percibido de la misma manera, sin que esto implique una alucinación, sino más bien un re-conocimiento del aparato (cuerpo) que sostenía al paciente previo a la enfermedad.

La estructura de un cuerpo portador de una enfermedad visible se vuelve confuso y ansiógeno para el “dueño” como para el observador (la sociedad). Así, el cuerpo del

enfermo de Hansen se convierte en un cuerpo estigmatizado, con un orden y presencia alejado de aquello que se denomina “ordinario”, tal como lo establece Goffman:

“Un individuo que habría podido con facilidad ser admitido en el círculo de las relaciones sociales ordinarias, posee una característica tal que puede llamarnos la atención y esto hace que nos alejemos de él, destruyendo, de este modo, los derechos que tiene respecto de nosotros de acuerdo con sus otros atributos”¹.

I.M. se muestra como un hombre inteligente, culto por medios autodidactas, sereno, cuya conversación puede ser interesante para muchos. No obstante, su padecimiento lo ha apartado de una vida social con mayor movimiento. Está escondido entre las sombras de su estigma: es un “leproso”, un enfermo, un paciente internalizado por Hansen. Todas las cualidades que pueda tener se reducen a un solo atributo: su enfermedad manifestada en la piel, en el cuerpo.

Le Breton menciona que la “imagen del cuerpo es la representación que el sujeto se hace del cuerpo; la manera en que se la aparece más o menos conscientemente a través del contexto social y cultural de su historia personal”². La representación que se hace del cuerpo se replica en el ámbito psíquico y social, pues la manera en que se concibe aquella imagen está mediada por la fantasía que ayuda a reconstruir el pasado y configurar las nociones presentes de lo existente, como respuesta a la ansiedad por haber perdido vértices referenciales del yo del sujeto. La fantasía, según Melanie Klein, es aquí considerada (en todo este trabajo) como algo que no solo sirve para huir de la realidad, sino como una vinculación “constante e inevitable con las experiencias de la realidad, en constante interacción con ellas.”³

¹ Erving Goffman, Op. Cit.

² David Le Breton, *Las pasiones ordinarias. Antropología de las emociones*, Nueva Visión. Colección Cultura y Sociedad. Buenos Aires, Argentina, 1998, p. 146

³ Hanna Segal, “Introducción del análisis realizado sobre la obra de Melanie Klein”. En: <http://www.monografias.com/trabajos13/trabklein/trabklein.shtml>

La noción del cuerpo de estos pacientes (como en el caso de cualquier sujeto) se configuró a partir de un marco contextual específico. Su forma, su actividad, su valor están interrelacionados dinámicamente con lo que el medio le ofrece y exige. En el caso de la mayoría de pacientes de este tipo, el medio campesino. El sentimiento de unidad que tenía cada atributo de ese cuerpo se disgregó cuando dejó de funcionar para ese medio. El contexto lo rechazó, el propietario de ese cuerpo también lo hizo, en medida que lo apartaba de sus vínculos más deseados.

En el caso femenino, esto conlleva la pérdida de un poder, que consciente o inconscientemente vivenciado, funcionaba como parte del ser mujer. Z.B. dice que empezó a tener vergüenza de acercarse a su marido y de que este quisiera mantener el espacio de intimidad con ella, después del apareamiento de las señales más fuertes de la enfermedad, como manchas en la piel. Esto ha alejado a la pareja como tal, con los consecuentes malestares conyugales y apareamiento de sentimientos de frustración mutua.

Se podría hacer un estudio aparte, sobre la pérdida de las pacientes internalizadas con Hansen, ya que en la pérdida del esquema corporal, de la imagen que se tenía de ese cuerpo-de-mujer se ha perdido también otros elementos que las significaban como tales. La aceptación de su nueva condición implicó un reacondicionamiento de su-ser-mujer en un cuerpo “distinto”.

La pérdida de la imagen corporal puede ser el elemento más visible en este proceso, aunque no el único ni el más importante. Pero implica la pérdida de parte de la identidad del sujeto, de su individualidad y de la noción de inclusión en un grupo social determinado, lo cual varía con la aparición de este tipo de enfermedades.

Dentro de un enfoque constructivista y relacional, se mira a la identidad como “construcción social que constituye un sistema de relaciones y representaciones,

resultante de las interacciones, negociaciones e intercambios materiales y simbólicos conscientes de sujetos social e históricamente situados”¹, es decir, no de manera arbitraria, sino por intermedio de un sistema de interacción de los actores sociales. La identidad conlleva un “juego” de pertenencia, exclusión, relación, separación, limitación, diferencia e inclusión. Se origina como producto de que el sujeto o actor social reflexiona sobre sí mismo, hallando diferencias y vínculos con los otros.

La identidad es “una *construcción dialógica* que se edifica en una *continua dialéctica relacional* entre la identificación y la diferenciación, entre la pertenencia (inclusión) y la diferencia (exclusión); esto implica el encuentro dialogal, la comunicación simbólica con los *otros*”². De aquello se empieza a vislumbrar el modo en que la enfermedad de Hansen, junto a la internalización hospitalaria incide en la pérdida de la identidad, el sentido de inclusión social y la necesidad de estos pacientes por reconstruirla con nuevos sentidos.

4.2. PÉRDIDA DE LA SENSIBILIDAD DE LA PIEL

La imagen de la persona que padece el mal de Hansen, del leproso, ha sido dotada de un empaque metafórico aterrador, de un estigma. El temor radica principalmente en el desconocimiento generalizado del origen exacto de la enfermedad, por lo que se asume una relación directa entre la explicación del padecimiento y una cuestión moral.

El leprólogo Robert G. Cochrane ha señalado, que “el acercamiento general a la lepra se basa fundamentalmente en una invocación a las emociones”³. Si hay un

¹ Patricio Guerrero, *La Cultura. Estrategias conceptuales para comprender la identidad, la diversidad, la alteridad y la diferencia*. Ediciones Abya-Yala, Quito, Ecuador, 2002, p. 101

² Patricio Guerrero, Op. Cit, 103

³ Diana Obregón Torres, Op. Cit.

desconocimiento, mayor es la posibilidad de convertirlo en metáfora de las consecuencias del deterioro humano y el terror que esto genera en el observador.

Para llegar al diagnóstico de este padecimiento se somete al paciente a una prueba de sensibilidad, pues “tanto la sensibilidad térmica, táctil y dolorosa está embotada (o sea que el paciente no siente)”¹.

La piel, la sensibilidad que posee brinda al sujeto el contacto con el mundo exterior. Si este órgano falla, el sujeto tendrá una relación deformada de la realidad sensible. Además, si el miembro con el que se establece el contacto (rostro, manos, brazos, piernas, pies) está afectado por erupciones, llagas y deformaciones, también el mundo tendrá una noción “contaminada” del sujeto.

En la lepra se puede observar las dos situaciones. El sujeto en el período previo al tratamiento tuvo dificultades para sentir los cambios de temperatura y demás sensaciones ligadas al contacto con diferentes texturas. Y los otros se alejaron de él por los signos visibles que traía en su piel. Por ello, pocas personas aceptarían que su pan sea amasado, acariciado por la piel de un leproso.

Hasta hace algunos años se aislaba herméticamente al paciente Hansen para evitar el contagio masivo, según se creía en otras épocas. El sujeto estaba alejado del contacto con el mundo exterior. Alejado como estaba por la pérdida de la sensibilidad cutánea. Pérdidas importantes que lo separan de los otros, de una “realidad externa” a la vida institucional, a la vida del paciente internalizado con Hansen.

¹ Ídem

La piel, la sensibilidad que entrega a su portador, es el principal órgano del vínculo afectivo primordial. La madre y el hijo se acercan por el olor y calor de la piel. Los amantes extrañan el contacto con esa piel. La piel es el órgano mediador de los afectos, negativos y positivos, tramitando las cargas de energía registradas en el organismo y filtrando estímulos. La piel permite contactarse con el ambiente y sirve de protección frente al mismo. La piel, al igual que el yo, es el filtro, que limita y norma ese contacto entre el mundo exterior y el interior.

Para Tizón, “las pérdidas sensoriales afectan emocionalmente a todos los que las padecen y a todos los que entran en contacto con tales personas”¹. Es un impacto afectivo intenso, porque implica la pérdida de la forma de relacionarse con los otros y exige una readaptación a la nueva situación física.

En los pacientes Hansen, antes del tratamiento, es la pérdida de esa sensibilidad que llama a la prevención y al diagnóstico médico. Pero más allá de eso, es la pérdida sufrida por la falta de contacto con vínculos afectivos.

Se puede decir metafóricamente que la sensibilidad ha muerto, tal como se observa al enfermo de lepra ancestralmente: como un cuerpo en proceso de putrefacción. Alude al temor colectivo a la muerte en vida. En un cadáver, lo más visible de su condición es la palidez de la piel, su frialdad y el deterioro de la misma. El muerto ya no siente; mientras el leproso tiene dificultad para sentir con la piel, pero aún vive y sufre la pérdida de sí mismo, experimentando la putrefacción sin ser un cadáver.

La piel de Z.B. ya no es la misma que solía ser en la niñez y antes de la aparición de la enfermedad, está manchada. Pero con el tratamiento ha podido recobrar parte de la sensibilidad perdida y puede disfrutar de las caricias de los hijos, aunque la

¹ Jorge Tizón, *Pérdida, pena, duelo. Vivencias, investigación y asistencia*. Fundació Vidal i Barraquer-Ediciones Paidós Ibérica, Barcelona-España, 2004, p. 779

vergüenza le impida disfrutar de las de su esposo. Tal vez en este último aspecto se hable de una renuncia, más no de una pérdida.

4.2.1. PÉRDIDAS SUFRIDAS POR EL YO

La comprensión de la enfermedad de Hansen, conocida ancestralmente como lepra, está vinculada a sus signos ubicados en el órgano más visible: la piel, que han provocado un impacto visual con su consecuente rechazo y temor al contagio. Si la persona que las padece llevara las úlceras en el interior de su organismo, no sería objeto de una discriminación tan evidente, desde épocas remotas.

La piel es la corteza del yo. La piel varía con la enfermedad y por ende, construcción y manifestación del yo se modificará.

Como se ha descrito anteriormente, los pacientes Hansen internalizados han sufrido varias pérdidas, que se encadenan en un proceso que implica diversos aspectos de la vida del sujeto.

Retomando la historia de O.O. se dirá que era un hombre que trabajaba el campo, un vecino apreciado y especialmente un padre de familia y esposo respetado por su familia y que luchaba para mantenerlos económicamente.

Así, lo veía la sociedad y se autoconcebía. Al parecer los signos visibles de la enfermedad, O.O. dejó de ser quién era para convertirse en “otro”, en un enfermo. Perdió su trabajo, la capacidad para continuar las actividades productivas, el respeto y aprecio de los vecinos y finalmente, por normativas institucionales perdió su familia, al menos la posibilidad de mantener cercanía con ella.

Su trabajo, su tierra (el cultivarla), su pequeña vivienda, sus vecinos, sus mulas, el mirar todos los días el mismo firmamento al atardecer; el reconocerse como un hombre de tradición campesina de la provincia de Cotopaxi; el calor de su esposa junto a él compartiendo el mismo lecho y los gritos y abrazos de sus hijos: todo ello conformaban su yo. La vida anterior al reconocimiento de la enfermedad y a la internalización se trasladan al ámbito de lo ideal, imaginado y reconstruido a través de los recuerdos (que son imaginarios, reconstrucciones, más que realidades). Su paso de “sano” a “enfermo” está narrado (desde los relatos de los pacientes y de la sociedad que los rodea) como espacios de reconstrucción de lo imaginado, de aquello que es “normal” e ideal frente a lo “anormal” y detestado.

Perdió el contacto con esos aspectos, por lo que algo de su yo se modificó ineludiblemente. La base que lo sostenía como aquello que representaba O.O., se resquebrajó con la aparición de la enfermedad y el estigma que conlleva.

“Ya no podía decir: soy el hombre de la casa que mantiene a la familia. Ya no sabía qué era, ni para qué seguía con vida. No sabía quién era (...) ahora creo que soy un enfermo, que espera el momento en que se termine el sufrimiento, cuando Dios lo permita” (14-08-2010).

La vida de O.O. estaba conectada con lo que se esperaba que hiciera y al no poder cumplir con ello, entró en depresión¹; algo que el mismo paciente atribuye a la pérdida de su identidad como sujeto activo.

Su historia personal se trastocó (como en los demás casos) con el apareamiento de la enfermedad y su posterior internalización para controlarla. Podría haber envejecido en su casita en el campo, junto a sus hijos y nietos. Pero la presencia del Hansen le produjo la pérdida de esa historia, que ahora es imaginaria. Para él, su realidad inmediata y palpable es que es un paciente internalizado, un enfermo que ha envejecido en una institución de salud.

¹ O.O. es medicado periódicamente con antidepresivos por una institución psiquiátrica.

En ese proceso de pérdida, los pacientes funden su yo reconstruido con la institución que los acogió y de la que ahora dependen por la atención médica que les brinda.

La pérdida sufrida por el yo de los pacientes de este tipo está íntimamente ligada a la dependencia de la institución que en la actualidad se manifiesta, aún en los casos en los que es posible abandonar el hospital para permanecer con la familia. Por ello, este tema será descrito y analizado más ampliamente en el capítulo sobre el duelo.

4.3. PÉRDIDA DE LA AUTONOMÍA

La repercusión social recae ineludiblemente en el ámbito familiar del enfermo de Hansen. Como se ha descrito, al diagnosticar la enfermedad, todo su contexto inmediato era nombrado como impuro, por lo que era apartado inmediatamente del círculo social que lo rodeaba; en muchos casos eran despojados de la familia y sus bienes. Incluso, se recuerda, “perdía el derecho a compartir su cama con una mujer que no fuese su esposa o a vivir con individuos sanos” (Cfr. Supra).

El enfermo de lepra, en otras épocas bajo la noción de incurabilidad, fue considerado un foco de extrema infección, por lo que aunque la familia deseaba cuidarlo en su hogar, la presión social por el cuidado sanitario, expresado en la expulsión del entorno cotidiano, obligaba a alejarse hacia sitios contruidos con la función de quitar a la sociedad la molestia de mirarlos de frente.

Las instituciones encargadas de controlar la enfermedad brindan atención médica a estos pacientes, pero ellos deben acogerse a la normativa comportamental requerida en estos sitios. Toda institución marca una pauta de comportamiento que debe ser cumplida y por ello los pacientes de Hansen deben someterse a ella.

Los procesos anteriormente mencionados sobre pérdidas de diverso tipo y la consecuente internalización provocan una pérdida de la autonomía del sujeto. Orgánicamente el sujeto está incapacitado de realizar muchas actividades (en casos de deformaciones en alguna parte del cuerpo o por las llagas y erupciones, incluso por la edad avanzada de algunos pacientes).

Pero también, por la dependencia económica y social que tienen con la institución médica y su atención, los pacientes Hansen han perdido su capacidad de elegir por sí mismos en algunos aspectos de su cotidianidad. Si bien, todo sujeto social está “sujetado” a imposiciones que le vienen de fuera de su propia voluntad, en el caso de los pacientes internalizados, es permanente y bajo una sola institución: el hospital (similar a lo que sucede en el sistema carcelario). Por ejemplo, no les está permitido viajar o realizar visitas familiares sin el permiso correspondiente. Asimismo, los pacientes deben seguir las normas que marcan los hábitos alimenticios. La gente que vive fuera de este sistema hospitalario puede depender de los horarios del lugar de trabajo y de los marcados por la familia u otras ocupaciones para modelar sus hábitos alimenticios, mientras que los pacientes internalizados deberán someterse a un solo sistema, sin posibilidad de negociar o alterar lo establecido, lo institucionalizado¹.

Ya no deciden sobre sus horarios, sus actividades, etc. Incluso en casos de pacientes que ya tienen controlada la enfermedad y además son aún jóvenes la pérdida de los otros aspectos (como los del yo) les ha conducido a perder su autonomía y a acogerse a las normas y limitaciones institucionales y que la condición de enfermos de Hansen les marca.

¹ Aunque siempre habrá la oportunidad de observar variables que modifican o superan las limitaciones impuestas institucionalmente, como el hecho de que varios pacientes no obedezcan la orden señalada de alimentarse en el comedor dispuesto para ello en las horas permitidas. Si bien están obligados a someterse a horarios, muchos pacientes llevan los alimentos hacia sus habitaciones, desobedeciendo la normativa institucional.

4.4. PÉRDIDA DEL APRECIO

Con todo este panorama, el enfrentamiento del individuo a la lepra ha sido invisibilizado, pues al diagnosticarse el mal, la persona pasa a ser simplemente “un leproso” y su relato pasa a segundo plano en las crónicas de la lepra.

Sin embargo, al presentarse un caso de lepra, la sociedad ha padecido, la familia ha padecido, y más aún el sujeto que lo presenta. Es el individuo el que enfrenta el diagnóstico, el ser apartado de su grupo, de su entorno, el que sufre el calificativo de impuro, el que porta las llagas y el deterioro de su piel. Pero existen escasos registros de lo que experimenta subjetivamente al convertirse en el enfermo o paciente de Hansen.

O.O. era un hombre apreciado por sus vecinos, familiares y en gran parte por él mismo, porque cumplía, pese a las limitaciones socioeconómicas, con el rol de padre de familia y esposo responsable con sus deberes adquiridos.

Las personas que antes lo invitaban a comer en sus casas, a beber aguardiente, a visitar a los parientes, a prestar su mano de obra para algunas labores; la gente que en la calle lo llamaban “señor”, etc., se apartaron y construyeron una nueva imagen. O.O. murió y nació el “leproso”, el enfermo que puede contagiar y al que se debe evitar. Perdió su posición de “señor” para convertirse en M. el enfermo, el paciente, el conocido que padece un mal detestable.

O.O. lamenta especialmente haber perdido el respeto y compañía de su familia. Su esposa le confesó hace algunos años que se había acostumbrado a vivir sin él y en caso de vivir en la misma casa no sabría qué hacer con él (19-08-2010).

Sus hijos toman previsiones antes de presentar a su padre a la pareja sentimental para formalizar su relación. Ya no le consultan como O.O. cree que lo hacen los hijos con

su padre “sano”. Él no cuenta para nada en las decisiones familiares. Siente que es una carga o molestia para aquellos para quienes en algún momento fue su sostén.

El aprecio está vinculado con los afectos establecidos a través de lo que el sujeto y los otros identifican como representativo de la persona. O.O. era un hombre que trabajaba el campo y a través de ello mantenía a su familia, lo que le convertía en una persona respetable y buena, digna de ser invitada a compartir eventos sociales de la comunidad.

Pero, al manifestar una enfermedad temida, que estigmatiza, O.O. dejó de ser quien era para convertirse en su patología dermatológica. Perdió, tanto para su comunidad como para sí mismo, la imagen que lo representaba y por ende, perdió el aprecio del que era digno de recibir en el pasado. La máscara¹ (la personificación) varía al relacionarse con los otros dentro de la dinámica social y la imagen que proyecta en la actualidad es la “persona” que representa socialmente (el del enfermo y no más el del hombre trabajador que provee), por lo que la reacción del entorno se modifica, respondiendo a la imagen que se le presenta.

CONCLUSIÓN DEL PRESENTE CAPÍTULO.

El sujeto que se convierte en un paciente de Hansen sufre procesos sucesivos de pérdida, en los que pasa a representar la enfermedad, más que la imagen que lo identificaba previo a la manifestación de aquella. En líneas generales se resume en lo siguiente:

¹ De acuerdo a Carl Gustav Jung, la máscara es la parte más externa con la que se presenta e identifica la psique.

PÉRDIDAS	LO QUE LA REPRESENTA
De relaciones sociales	Pierden los lazos sociales y su cotidianidad en general; pierden su contexto social, sus referentes de vida cotidiana; su vida adquiere significaciones diferentes; adquiere un nuevo contexto.
Del esquema corporal	O.O.: “Era un hombre que empleaba con facilidad las manos para el trabajo duro del campo (...) miraba mis manos y me miraba a mí mismo cuando se movían (...) cuando la enfermedad empezó a aparecer, mis manos se deformaban poco a poco y también me volvían un poco inútil (...) dejé de tener las mismas manos que agarraban fuertemente los instrumentos de trabajo y que podían acariciar a los familiares”.
De la sensibilidad de la piel	La piel, la sensibilidad que posee brinda al sujeto el contacto con el mundo exterior. Si este órgano falla, el sujeto tendrá una relación deformada de la realidad sensible.
Sufridas por el yo	La piel es la corteza del yo (Anzieu). La piel varía con la enfermedad y por ende, construcción y manifestación del yo se modificará.
De la autonomía	Orgánicamente el sujeto está incapacitado de realizar muchas actividades. También tiene dependencia económica y social de la institución hospitalaria.
Del aprecio	O.O. lamenta especialmente haber perdido el respeto y compañía de su familia.

Cuadro elaborado por Lorena Campo.

A partir del diagnóstico y del consecuente cambio de hábitos para cuidar de la salud del enfermo y su entorno, se le aparta de este último, provocando efectos de desconocimiento, exclusión y sufrimiento sociales, familiares y por supuesto individuales en la vida de quien padece la enfermedad y las personas que lo rodean.

Es un poco paradójico el hecho de que la identificación de la enfermedad le procure al paciente internalizado un control de la misma, un mejoramiento tanto de los signos y síntomas como de la calidad de vida mínima como ser humano. Y es esa misma identificación la que lo aparta de su entorno y de la categoría de sujeto “común”.

El análisis de los procesos de pérdida padecidos por los pacientes de Hansen internalizados permite vislumbrar el panorama en el que se asienta ese aparente apego hacia la dependencia de la institución hospitalaria, que superficialmente se observaría como una necesidad de comodidad.

Al perder tantas cosas y espacios externos e internos, la institución que los acogió y acoge aún se transforma en una matriz de su nuevo nacimiento como paciente interno Hansen. Ello conduce irremediabilmente a la urgencia de analizar cómo experimentaron el duelo por estas pérdidas.

Es así como se observa que estos pacientes sufren pérdidas comprendidas en tres aspectos: visuales físicos (la pérdida de un ideal de “salud” de la piel, del cuerpo, pues estos se “deforman”, pierden la forma que se espera de un cuerpo “sano”); b) la pérdida de la motricidad, de la libre movilidad, acentuada por la internalización en la institución y; c) la pérdida de la esfera social.

La fantasía se convierte en aquello que se observa en varios contextos culturales dentro de los rituales funerarios. El ritual funerario, como el acto de “velar” al muerto, tiene la función, entre otras, de recoger recuerdos, es decir reelaboraciones de los dolientes sobre la biografía del difunto para dejar una imagen idealizada del mismo, así enfrentando el dolor por la pérdida y elaborando un duelo. La fantasía, la reconstrucción de la historia del paciente de su propio ser, antes de la enfermedad sirve para despedirse de él.

CAPÍTULO VI

DUELO POR PROCESOS DE PÉRDIDA EN PACIENTES HANSEN INTERNALIZADOS

5.1. EL DUELO EN PACIENTES CRÓNICOS, COMO EL HANSEN.

En las enfermedades de tipo crónico el duelo suele presentarse complicado tanto para el individuo como para su familia y seres queridos. Se puede decir que estas enfermedades, como el caso del cáncer, “invaden las familias”¹, se expanden psicológicamente en este ámbito.

En el caso del Hansen, de acuerdo a lo observado durante los últimos meses, la afectación a los involucrados es grande. Las heridas que no sanan fácilmente se reproducen en la vida del paciente y sus familiares por motivos de separación afectiva y segregación social por la condición exhibida.

El duelo es la reacción que emerge de una pérdida y cómo se la procesa. Siguiendo a Freud:

“para cada uno de los recuerdos y de las situaciones de expectativa que muestran a la libido anudada con el objeto perdido, la realidad pronuncia su veredicto: El objeto ya no existe más; y el yo, preguntado, por así decir, si quiere compartir ese destino, se deja llevar por la suma de satisfacciones narcisistas que le da el estar con vida y desata su ligazón con el objeto aniquilado. Podemos imaginar que esa desatadura se cumple tan lentamente y tan paso a paso que, al terminar el trabajo, también se ha disipado el gasto que requería”².

El duelo exige al yo una inversión de energía psíquica para superar la pérdida del objeto amado; se sirve de diversos mecanismos y recursos para superar dicha pérdida.

Es una pérdida de todo un estilo de vida que pasa por un proceso de duelo, de despedida y readecuación. La elaboración del duelo por la aparición de una

¹ Jorge Tizón, Op. Cit., p. 782

² Sigmund Freud. Duelo y melancolía. En Obras completas. Vol I, Amorrortu, Buenos Aires, 1967, p. 62

enfermedad crónica se dificulta por el enfrentamiento al fin de una condición considerada “normal”: el sujeto que la padece es otro que se acerca al final de una vida sin amenazas.

La enfermedad crónica irrumpe como un elemento decidor que convierte al sujeto que la contiene en un ser distinto a los demás, transformando la cotidianidad tal como la conocían.

Las fases del duelo: negación, confrontación y acomodación aparecen en el caso de las enfermedades crónicas, especialmente el Hansen. La negación al primer momento del enfrentamiento a una nueva realidad, a los procesos de pérdida sufridos, que han sido descritos anteriormente. La confrontación con ese dolor, el reconocimiento de que algo se perdió. Y, finalmente, la acomodación o aceptación parcial o total de esa pérdida. En el caso de los pacientes de Hansen esto parece estar enmarcado con el proceso de internalización o institucionalización, que se configura en el nuevo contexto de la acomodación.

Sin embargo, en la manifestación de enfermedades crónicas el sostén económico y afectivo de las personas más cercanas al enfermo atenúa y acompañan de cierto modo el dolor padecido. Son circunstancias psicosociales que afectan positiva o negativamente durante el proceso de duelo.

En la descripción de los casos estudiados sobre pacientes Hansen internalizados por más de 3 años en el Hospital Dermatológico Gonzalo González (HDGG) la limitación de ese sostén es una variable que ha profundizado el sufrimiento por la pérdida, el curso que tomó o toma el duelo.

Para Bowlby, existen 3 variables o condiciones que pueden afectar el curso del duelo por pérdida sufrida:

1) *Condiciones de vida*

- *Si la persona que ha sufrido una pérdida vive sola o con otros parientes adultos;*
- *Si la persona en cuestión tiene la responsabilidad de hijos pequeños o adolescentes.*

2) *Provisiones y oportunidades socioeconómicas*

- *Si las circunstancias económicas y el alojamiento hacen la vida más fácil o más difícil;*
- *Si existen o no oportunidades que faciliten la organización de un nuevo modo de vida social y económica.*

3) *Creencias y prácticas que facilitan u obstaculizan el duelo sano*

- *Si creencias y prácticas culturalmente determinadas facilitan o impiden un duelo sano;*
- *Si parientes, amigos y otras personas facilitan un duelo sano o lo obstaculizan¹.*

O.O. recuerda el dolor que le causó la separación de su familia al verse obligado a ingresar como paciente interno en el HDGG, no tuvo la oportunidad de ser sostenido por algún pariente que lo acompañara con la carga del dolor por los procesos de pérdida experimentando. Ha pasado este proceso prácticamente solo.

No es lo mismo tener un sostén familiar (económico, afectivo, de cercanía) para enfrentar la pérdida, que hacerlo solo y sabiendo que su esposa e hijos ya no lo tienen a él como sostén de familia. O.O. padeció las dos variables de las condiciones de vida de forma negativa, nombradas por Bowlby.

Asimismo, las provisiones y oportunidades socioeconómicas han afectado la elaboración del duelo en pacientes como O.O. Este paciente ha sentido desde el

¹ John Bowlby, *La pérdida. Tristeza y depresión. El apego y la pérdida* 3. Editorial Paidós, Barcelona-España, 1993, p. 200

primer momento en que fue diagnosticado con Hansen que, pese a tener un techo que lo cubre no es el suyo y esto lo convierte en un “mantenido”, en alguien que depende de otros para vivir, debido a su dificultad para trabajar por sí mismo, para sostenerse económicamente, por su condición de salud.

El HDGG es una institución que ha acogido por mucho tiempo a este tipo de pacientes, brindándoles atención médica, tratamiento farmacológico y vivienda con alimentación. Sin esta clase de instituciones, los pacientes de Hansen padecerían aún más por el abandono, surgido del rechazo a su enfermedad por parte de la sociedad. El paciente debe organizar su nuevo modo de vida social y económica de acuerdo a lo dictaminado por la institución. No obstante, las oportunidades están restringidas a la condición de ser paciente de Hansen, de las limitaciones físicas y sociales de estas personas en un contexto también restringido.

Esto se suma a la doble afectación que los pacientes Hansen tienen de la variable de creencias y prácticas culturales, ya que por un lado, se entiende desde épocas remotas a la enfermedad como un castigo (divino) que implica impureza, por lo que son apartados de su entorno inmediato. Pero, por otro lado, esas mismas creencias llevan a mucha gente, a prestar asistencia a este tipo de pacientes, ya que se los considera como entes que sufren el rechazo total de la sociedad, por lo que purgan todos sus pecados a través de ese sufrimiento, que de alguna forma los estaría acercando a una purificación espiritual.

En este plano, I.M. se concibe a sí mismo y a sus compañeros como “misioneros del Señor”, que a través del sufrimiento se acercan a Dios y son testigos de su grandeza (25/07/2010). La cuestión religiosa está presente y enraizada en la práctica general de la institución, en relación a estos pacientes. Esto, parece que ha contribuido a aceptar su condición y elaborar el duelo por los proceso de pérdida con un acompañamiento espiritual. Por ello, el duelo contiene muchos elementos compensatorios de

reconstrucción de la realidad, a través de lo imaginario, de las fantasías que surgen en el tejido de los recuerdos y remembranzas.

En un pequeño análisis comparativo podemos distinguir esta influencia religiosa en el desarrollo del duelo en los pacientes Hansen internalizados. De tal modo, tenemos por un lado a I.M. (y a O.O.), altamente identificado con los mensajes cristianos de la salvación y la piedad de Dios hacia los que más sufren, de los más pobres e “infelices”. Por otro lado, está D.M., quien no se “afilia” de manera contundente con creencia alguna o al menos no está tan interesado en las cuestiones religiosas.

I.M. manifiesta que a pesar del dolor, Dios lo mantiene con vida porque lo ama y desea que los pacientes de Hansen sean “testimonios vivos de la importancia del sacrificio y dolor ofrendados al Señor”. Ha resignificado sus pérdidas para convertirlas en una ofrenda hacia terreno sagrado y lo ayuda a buscar bienestar y desear sentirse mejor cada día. Si se quebranta su salud, lo toma como una prueba de Dios que debe ser superada con fe.

En cambio, D.M., menos religioso, rara vez menciona a Dios o alguna cuestión religiosa y cuando lo invitan a alguna ceremonia especial de este tipo, trata de evadirla, porque dice que su padecimiento no ha mejorado con “esas cosas”.

Aunque al principio de cada diálogo se muestra resignado con “el dolor que no desaparece” (14/08/2010), termina por manifestar su incapacidad para aceptar su condición, porque no le encuentra un motivo para que “la enfermedad le haya tocado justamente a él” (ídem), por lo que reniega de ella. Mirando siempre al pasado que pudo ser, si es que la enfermedad no lo tocaba, tiene dificultad para aceptar las pérdidas sufridas, es un duelo dificultoso. La remembranza del pasado, bajo los matices de la fantasía que tiñe a los recuerdos, ayuda al sujeto a soportar una realidad que es angustiante, le ayuda a sobrevivir psíquicamente.

5.2. DUELO POR PÉRDIDAS SOCIALES Y ECONÓMICAS

La pérdida del lugar social que el sujeto ocupaba dentro de su realidad, previo a la identificación de la enfermedad, conlleva un proceso de reacomodación y necesidad de otorgación de nuevos sentidos a la situación experimentada.

El duelo, su expresión, forma parte del bagaje cultural. En este trabajo se considera la noción de cultura como el sistema de manifestaciones que se expresan por intermedio de:

“hechos, prácticas, objetos, discursos, sujetos y relaciones sociales, de comportamientos, actitudes sociales, entidades frente a las cuales la cultura establece relaciones y regulaciones que permiten ciertas formas de comunicación, de auto comprensión, identificación, de un grupo, pero también de relación de alteridad y diferencia con los otros que son diferentes”¹.

Por lo que, tal como enuncia Thomas (1991), “el duelo cumple con importantes funciones de asentamiento psíquico y social que no deben ser interrumpidos”². El paciente crónico también pasa por un proceso de despedida de aquello que social y económicamente perdió (pérdidas descritas en el capítulo anterior).

Como se desarrolló anteriormente, el Hansen ha sido considerado como una enfermedad ligada al temor al contagio y el consecuente rechazo. Al convertirse en un rechazado, en un estigmatizado, el paciente interno de Hansen se enfrenta a ese proceso de pérdida, a un duelo que lo conduciría al asentamiento psíquico y social mencionado por Thomas.

¹ Patricio GUERRERO, *La Cultura. Estrategias conceptuales para comprender la identidad, la diversidad, la alteridad y la diferencia*. Ediciones Abya-Yala, Quito, Ecuador, 2002, p. 79

² Louis Vincent Thomas, (1991): *La muerte, una lectura cultural*. Paidós Studio. España.

En ese proceso de duelo, en el que emerge un requerimiento por el asentamiento a la nueva situación el enfermo de Hansen que debió ser internalizado por varios años, se inscribe en el discurso de aquel la culpa y vergüenza de ser desplazado hacia el lugar social del estigmatizado. Es lo Bowlby denominaba las “circunstancias psicológicas y sociales que afectan a la persona que sufrió la pérdida”¹.

Son rasgos contextuales alrededor de la construcción social de la lepra lo que parece obstaculizar un desenvolvimiento “sano” del duelo por la pérdida en pacientes internalizados por algunas décadas.

La mayoría de estos pacientes han rehuido al trato social debido a la exclusión marcada históricamente. Se podría decir que la vergüenza ha formado una capa en el proceso de duelo por las múltiples pérdidas, especialmente las de tipo socioeconómico.

Se describieron narraciones de pacientes que padecieron épocas de mayor exclusión que en la actualidad, en las que se los recluía para apartarlos del mundo “normal” de los “sanos”. En estos pequeños relatos los pacientes mencionan la vergüenza, el desprestigio social que implicó la identificación de la enfermedad y el desplazamiento sufrido hacia el lugar del “leproso”, que conllevó el alejamiento del papel social ocupado hasta ese momento.

Enfrentarse a la pérdida, aceptar el despojo de su papel social como padre, esposo, trabajador, etc., detiene el desenvolvimiento del proceso de duelo. El dolor, la vergüenza y la indefensión marcan el proceso de duelo en estos casos. Enfrentarse a la pérdida, aceptar el despojo de su papel social como padre, esposo, trabajador, etc., detiene el desenvolvimiento del proceso de duelo².

5.2.1. DUELO POR PÉRDIDAS FAMILIARES, DEL TRABAJO Y DEL CÍRCULO SOCIAL

¹ John Bowlby, Op.Cit., pág. 200

² Considerar el caso de O.O.

Con la pérdida del conjunto de elementos del contexto social y personal, el paciente internalizado por Hansen padece una “muerte” de su imagen social y esto se extiende al círculo más cercano, como familia, trabajo y lazos sociales inmediatos. Una “muerte” que es penada en los espacios señalados.

En la familia, de acuerdo a lo investigado, surgieron momentos de duelo en el período de transición entre la identificación de la enfermedad y la reclusión hospitalaria. Esta situación se enmarca teóricamente con las fases de duelo que Bowlby señaló a propósito de la muerte del familiar o allegado:

- I. Fase de incredulidad y embotamiento de la sensibilidad, que puede durar entre algunas horas hasta una semana y puede verse interrumpida por momentos de pena o cólera intensas.
- II. Fase de añoranza y anhelo y búsqueda de la figura perdida, que suele durar desde meses a años (por la pérdida de un progenitor, un hermano, un cónyuge, etc.).
- III. Fase de desorganización y desesperanza.
- IV. Fase de mayor o menor reorganización¹.

De acuerdo a los testimonios vertidos por los pacientes de Hansen, como O.O., al recibir la noticia de su padecimiento y de que debía internarse lejos de su contexto social-familiar pensó que era “una buena persona que no merecía ese destino, por lo que estaba seguro de que el diagnóstico era equivocado”, luego “el dolor y la confusión eran tan altos que durante días no sentía nada, ni siquiera que seguía vivo”².

¹ John Bowlby. Citado en TIZÓN, Jorge L. *Pérdida, pena, duelo. Vivencias, investigación y asistencia*. Fundació Vidal i Barraquer-Ediciones Paidós Ibérica, Barcelona-España, 2004, p. 141

² O.O., entrevista 14/08/2010

Esta sensación la expresaron sus familiares a los pacientes. La esposa de O.O. se encuentra estancada en esta primera fase de embotamiento, en la que según el paciente, no le demuestra ningún signo de emoción positiva o negativa cuando lo visita (muy esporádicamente). Y, en ocasiones lo agrede verbalmente, acusándolo de haberla abandonado por casi 4 décadas, como si se tratara de una viuda. Ella estaría anclada en un estado que Freud llamaría “melancolía” o un duelo no resuelto, lo cual aparece tanto en familiares como en pacientes, en 3 casos investigados.

La segunda fase de añoranza, igualmente se presenta tanto en los pacientes como en sus familiares. Pacientes que se entristecen al recordar el poder que sentían al llevar el sustento diario a su hogar, aún en estos días, pasados 15, 20 o 40 años de no hacerlo más. Al nombrar esa capacidad, la añoran como el rasgo preponderante de su existencia pasada. Por otro lado, familiares que extrañan la presencia del padre, del hermano, etc., y cuya ausencia cotidiana semeja a un fallecimiento.

La fase de desorganización emergía de inmediato en el proceso de pérdida y duelo por la aparición de la enfermedad y la necesaria internalización. Todo el encadenamiento de pérdidas provocó en los pacientes una transformación inesperada y caótica de sus hábitos más pequeños y comunes, como la hora en que debían comer, dormir y despertarse. Las familias experimentaron dicho caos; el pasado orden de la cotidianidad se esfumó ante la pérdida del familiar que padecía Hansen y que debía ser trasladado hacia un sitio lejano al hogar.

La última fase del duelo de reorganización está ligada a la vinculación afectiva e incluso de dependencia con la institución hospitalaria (el HDGG), que los acogió como pacientes internos. Al aceptar, con dolor, con desarraigo, con lo que fuere, su nueva condición, los pacientes han presentado una tendencia (que se repite en el discurso de los entrevistados) hacia el apego radical al hospital y lo que representa: protección y reorganización.

Este nivel de apego a la institución médica dermatológica se presenta en relación a la aceptación de la familia y entorno social inmediato de la condición del paciente. Cuanto mayor ha sido el desarrollo de la fase de reorganización familiar con inclusión al paciente, menor ha sido la dependencia que este ha sentido hacia la institución, una vez que su condición en gravedad fue controlada.

Por otro lado, cuanto mayor fue el rechazo experimentado por la familia, debido a una pobre resolución de las fases iniciales del duelo, mayor es la dependencia del paciente interno con la institución hospitalaria objeto de esta investigación.

Así, lo expresa el caso de O.O., quien no concibe su vida fuera del hospital, en el que habita los últimos 40 años. Su familia: su esposa e hijos siguen añorando la imagen del hombre de campo, que los mantenía con su trabajo y han elaborado el proceso de duelo, excluyendo al paciente de su cotidianidad; él ya no es considerado como miembro de la familia, está fuera de ella. Para la familia, como para él mismo, O.O. pertenece al hospital. Por eso, la dificultad de salir de la fase de la añoranza, que aparece permanentemente en el paciente y su familia.

Este duelo por las pérdidas descritas en los anteriores capítulos remite a la negación, añoranza, desorganización y posterior reorganización de: el ámbito laboral y de amistad. Por la discriminación de que son víctimas, pero también por la delicadeza de la enfermedad, los pacientes internalizados con Hansen enfrentaron (y aún lo hacen) procesos de duelo al despedirse de sus empleos, de sus actividades productivas, de sus vecinos, de sus compañeros de cantina, de los amigos en general. Teniendo que introducir en sus vidas nuevos actores sociales, tales como el personal médico, que de una u otra forma se convirtió en su entorno social inmediato.

A partir de lo que el esposo de Z.B. narra sobre la aparición de la enfermedad en su cónyuge¹, es posible inferir lo que pudo ocurrir en los otros casos: él menciona que antes de la enfermedad Z.B. era una persona a la que conocía perfectamente. Su vida con ella estaba marcada y planificada, con limitaciones y obstáculos, que consideraba normales. En el ámbito económico ella aportaba al hogar.

Cuando se identificó a la enfermedad y su condición de salud se volvió precaria, él tuvo la impresión de que su esposa era “otra persona”, que no era la misma con quien formó un hogar. Físicamente cambió, pero también las condiciones alrededor de ella se transformaron. Ya no podían cohabitar por las normas hospitalarias y la fragilidad de su salud le impidieron continuar con el aporte económico al hogar.

Según su testimonio y lo observado, sus hijos se acostumbraron a mirar a su madre enferma, con constantes recaídas. La vida familiar se trastocó y se vieron obligados a reorganizarse a partir de lo que las nuevas circunstancias los marcaron. En la actualidad, la madre y los hijos habitan la misma casa dentro del hospital, el padre puede visitarlos, pero no cohabitar con ellos.

El esposo de la paciente debió padecer un duelo al perder a su esposa y las condiciones que rodeaban a su relación, tal como la conocía. Tuvo que aceptar que ahora es él quien debe sostener, sin apoyo alguno, a la familia. En su discurso se puede decir que se resigna a algunos cambios, pero le cuesta otros: como el factor económico, que le hace añorar permanentemente a la esposa perdida.

5.3. DUELO POR PÉRDIDAS INDIVIDUALES. DUELO POR PÉRDIDA DEL ESQUEMA CORPORAL Y SENSIBILIDAD DE LA PIEL

¹ La narración de esta persona tuvo lugar durante una entrevista no estructurada el 25/07/2010. No es una cita textual, porque no se autorizó, de parte del autor, su registro inmediato, ni su grabación, solo su reconstrucción en este documento.

Todo el proceso de pérdida y duelo social, cultural, se enlaza con el duelo por pérdidas individuales. En este trabajo se ha descrito cada tipo de pérdida y su correspondiente duelo para caracterizarlo de mejor manera, sin embargo, no están separados, sino vinculados. No es posible describir un duelo sin aludir a los demás.

El duelo por pérdidas individuales refiere a las pérdidas del yo. Retomando la sección de marco teórico, se subraya que Freud considera que al enfrentarse el yo la situación del objeto perdido, de su no-existencia, entra en un proceso de “desatadura que se cumple tan lentamente y tan paso a paso que, al terminar el trabajo, también se ha disipado el gasto que requería”. El duelo exige al yo una inversión de energía psíquica para superar la pérdida del objeto amado; se sirve de diversos mecanismos y recursos para superar dicha pérdida. (Cfr. Supra).

Tanto el paciente como el entorno conciben el proceso de la implantación de una enfermedad crónica como una muerte del yo-identificado que conocían. Requieren una reorganización.

En capítulos precedentes se señalaba la noción de Anzieu sobre la piel como corteza del yo, lo cual implica en este análisis descriptivo, que al manifestarse la enfermedad de Hansen en la piel, el yo se desestabiliza. El yo debe aceptar la propia pérdida. Retomando las elucidaciones anteriores, el yo busca la reorganización de su pérdida en el único lugar posible en las circunstancias permitidas: dependencia e identificación con la institución hospitalaria que acoge al sujeto con este padecimiento.

La reorganización del yo parte de lo que queda después del despojo y los procesos constantes de pérdida: el hospital que los cuidó y protegió en los momentos de mayor indefensión, tal como la madre protege al niño en su etapa temprana. En base a ese cuidado, aunque sea bajo restricciones y reclusión, el yo del sujeto se reacomoda y redefine. Tal vez, por ello la dependencia de la institución se mantiene aún cuando

clínicamente algunos pacientes ya no requerirían de tener una estadía permanente en sus instalaciones, no obstante continúan allí.

“En la medida en la cual todos los procesos de duelo afectan al *self*, afectan también al *self corporal* y, por lo tanto, al esquema corporal”¹. La reorganización de ese yo lastimado, confundido, perdido emerge de una corteza lacerada, estigmatizada. Por ello, el duelo es doloroso y no-concluyente. Añoranzas recurrentes, rechazo a la situación y negativa a aceptar lo sucedido forman parte de las narraciones de los pacientes internalizados por décadas.

Con todo este panorama, el enfrentamiento del individuo a la lepra ha sido invisibilizado, pues al diagnosticarse el mal, la persona pasa a ser simplemente “un leproso” y su relato pasa a segundo plano en las crónicas de la lepra. Toda la historia social, familiar la vive el sujeto que padece Hansen en su propio cuerpo, que carga con toda la historia de la exclusión y el tratamiento de aislamiento de la lepra. Con cada caso que se presenta, la historia del temor a lepra se reactualiza y su peso recae en el sujeto que deja su imagen pasada para asumir el papel que la sociedad le entrega: la del “leproso”, con las implicaciones imaginarias que trae.

5.3. DUELO POR PÉRDIDA DEL APRECIO.

Se describió en el primer capítulo la separación del grupo social que enfrentaban los enfermos de lepra al ser diagnosticados con dicho padecimiento, acudiendo a las edificaciones creadas para cubrir esta necesidad: los llamados leprosarios, leprocomios o lazaretos.

Al recluirse en aquellos lugares, los pacientes enfrentaron situaciones en las que se evidenciaron la pérdida del aprecio por parte de su entorno y de sí mismos, como se

¹ Jorge Tizón, Op. Cit. p. 774

describió en los apartados precedentes. Se volvió una tarea compleja aceptar que la esposa lo mirara con desprecio porque ya no aportaba al hogar, porque las llagas de su cuerpo alejaban a los vecinos y los asustaban.

La confusión de saberse rechazado, se volcó a la ira hacia su suerte, pero la desorganización ocurrida desembocó en cada uno de los pacientes en un estado de resignación, pero que nació de la vergüenza. Aceptarse como paciente de Hansen internalizado por una enfermedad estigmatizada, implicaría mirarse como estigmatizado, lo cual ocurre en los casos observados.

Demuestran cierta vergüenza por la proximidad de las personas “sanas”. El duelo por la pérdida del aprecio fue resuelto con la aceptación de una condición de discriminado, “pobre”, “enfermo permanente” y frágil, es decir, del papel del victimizado por las concepciones culturales sobre el Hansen.

5.4. DUELO POR PÉRDIDA DE LA AUTONOMÍA. CONDICIÓN PSICOSOCIAL DEL PACIENTE HANSEN INTERNALIZADO/INSTITUCIONALIZADO.

En el Hospital Dermatológico Gonzalo González se registran anualmente un promedio de 130 pacientes Hansen (de acuerdo al informe anual del HDGG 20009). En la actualidad el tratamiento con estos pacientes es preferentemente en consulta externa y con los casos avanzados, en internamiento temporal, debido a nuevas políticas de salud que evitan comprometerse con la manutención a largo plazo. Sin embargo, la enfermedad acarrea aún concepciones negativas y estigmatizadas, que la convierten en “indeseable”, según la expresión del lenguaje común.

Se han descrito las pérdidas que los pacientes sufrieron al identificarse el mal de Hansen y ser internalizados, lo cual implica una “ajuste” de la vida del sujeto a las normativas de la institución que lo acogió. La pérdida de la autonomía está

íntimamente relacionada con la carga de cultura sobre la consideración del Hansen, según se describió en el apartado correspondiente.

El duelo por esta pérdida está marcado igualmente por factores psicosociales, “psicoculturales”. Si el sujeto provino de un entorno en el que el trabajo diario es fomentado y respetado como rasgo distintivo del “ser persona”, el duelo será más complicado de resolver. Como en el caso de U.T. o de O.O., quienes acostumbrados a mostrarse orgullosamente como quienes sostienen el hogar a partir del trabajo duro del campo, el enfrentarse a la pérdida de esta prerrogativa le ocasionó una añoranza mayor, que en casos en los que la institucionalización se convirtió en la manera de evitar la búsqueda de lo que se da en llamar “el pan diario”.

En este último caso, cuando la enfermedad ha sido controlada y el paciente se encuentra en capacidad de abandonar la institución y no lo hace (aunque sea una persona relativamente joven y que no haya pasado muchos años en reclusión), una de las motivaciones que se encontró en la investigación es que la cultura, que los enfocaba antes de la enfermedad y los enmarca hoy, no les exige tomar un papel económicamente activo, por la categoría de enfermo crónico que se les atribuye, pese a su mejoría. Aquí, se podría hablar de una renuncia más que de una pérdida. Para estos pacientes, la pérdida de autonomía no representó un aspecto significativo, negativamente, en el desarrollo del duelo, como en otros ámbitos, como el esquema corporal, familiar, etc.

Retomando los casos que implican un duelo doloroso y lleno de añoranza por la libertad desaparecida por la pérdida de la autonomía dentro de un nivel de institucionalización, se observa que están encadenados a la percepción de una pérdida del yo. El paciente internalizado por años y separado de su vida anterior se aflige porque su “yo de enfermo” es dependiente del “yo institucional” para sobrevivir psíquica y emocionalmente, en especial en aquellos casos extremos en los que la familia está ausente o se ha desentendido del paciente.

Para ampliar y comprender de mejor manera la situación en la que se presenta el duelo por la pérdida de la autonomía en pacientes Hansen internalizados, se acude a lo que varios autores consideran las demandas vinculadas al duelo en general:

1. *Reconocimiento y comprensión de la realidad de la pérdida.*
2. *Expresión, modulación y contención de la pena y la aflicción.*
3. *Afrontar los cambios ambientales y sociales.*
4. *Transformación de la relación psicológica con el objeto perdido.*
5. *Restauración del self, tanto internamente como en la relación con el medio*¹.

La primera demanda del duelo está presente en todo tipo de pérdida. El requerimiento de reconocer y comprender lo que se ha perdido aparece en las narrativas de los pacientes entrevistados. Tanto ellos como sus allegados (y el entorno social) necesitan asumir cognitivamente y afectivamente que se ha perdido, en lo que compete al punto tratado: autonomía. Pero el aceptar esto es motivo de angustia, por lo que en las primeras etapas del duelo se suele presentar la negación a esta situación de desaparecimiento de un objeto amado (la autonomía de tomar decisiones sobre la hora de comer, la cual estaba marcada por su contexto cultural, mas no por las normativas de un hospital).

En la segunda demanda se identifica la reacción del paciente ante la realidad de la pérdida de su yo autónomo, contextualizado en otro espacio, lo que le ocasiona dolor, que debe ser expresado de alguna forma. La expresión del dolor estará enmarcada por el bagaje psíquico y cultural que posee el sujeto, su pasado. Así puede gritar, llorar, callarse, negarse a ingerir alimentos, hacer un duelo simbólico por ejemplo a través de despedirse de algún hábito o utensilio que lo acompañaba en sus actividades cotidianas en la vida previa a la enfermedad, etc. Esto implica una demanda de enfrentar la pérdida del objeto (la autonomía).

¹ Jorge Tizón, Op. Cit., p. 75

Esta demanda está relacionada con la tercera, que exige confrontarse con las transformaciones del entorno, que en este caso anuló la autonomía en situaciones elementales para acomodarse a las necesidades de una intuición hospitalaria y habitar en ella. Esto desemboca en la cuarta demanda, que es la de despedirse de la autonomía para recibir una atención médica adecuada, frente a la discriminación social que lo apartó como sujeto activo. La pérdida de autonomía se empieza a mirar, desde esta perspectiva, como un requisito para la supervivencia en las nuevas circunstancias.

La última demanda es la de restaurar ese yo lacerado, golpeado, frente a sí mismo y al entorno. Esta demanda se satisface de múltiples maneras, de acuerdo a la historia del sujeto y de las posibilidades y limitaciones que encuentre en la resolución del duelo.

O.O. ha restaurado un yo aceptando la pérdida de la autonomía, encajándose con las demandas institucionales. Sin embargo, la relación consigo mismo y con el mundo externo al hospital aparece precaria, porque el poder en la toma de sus propias decisiones fue cancelado de manera abrupta al ingresar hace 40 años como interno. Además, su esposa se niega a reincorporarlo en su hogar, por lo que incluso el deseo de volver a ser quien era (la autonomía para ensayar aquello) está bloqueado por las necesidades de su entorno (en este caso de su familia, que no lo ha incluido en sus planes actuales).

CONCLUSIÓN DEL PRESENTE CAPÍTULO.

Los procesos de duelo en pacientes de Hansen internalizados durante años en el Hospital Dermatológico Gonzalo González están determinados tanto por el tipo de pérdidas sufridas, como de las condiciones psicosociales. Se observó en la investigación que la expresión del duelo por este tipo de pérdidas está marcada por el

apoyo o abandono del ámbito social inmediato y, en todos los casos revisados, por la incidencia del rechazo subyacente a la enfermedad del Hansen o lepra.

Algunos pacientes presentan relatos y comportamientos que suponen una especie de estancamiento en etapas iniciales del duelo, como la añoranza permanente y la negación. Otros, han confrontado a los objetos perdidos, llegando a “fundirse” con el yo institucional que los acogió cuando el entorno social los despreció. En todos los casos, sea de una forma u otra, el paciente Hansen internalizado se ha visto enfrentado con la necesidad de transformar su escenario de vida psicosocial interna y externa.

En este tipo de pacientes se manifiesta el proceso del duelo:

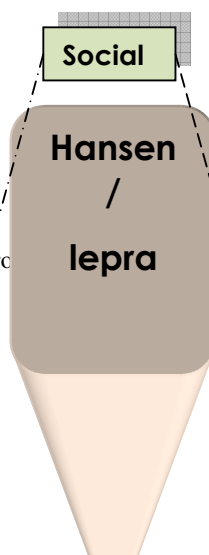
- a) una fase inicial de alto impacto, de desestabilización generalizada por la identificación de la enfermedad, la descontextualización y la reclusión.
- b y c) añoranza por lo perdido, expresada en rabia, ira, pena y mediada por los recuerdos amasados con fantasías para reconstruir las imágenes de una cotidianeidad idealizada.

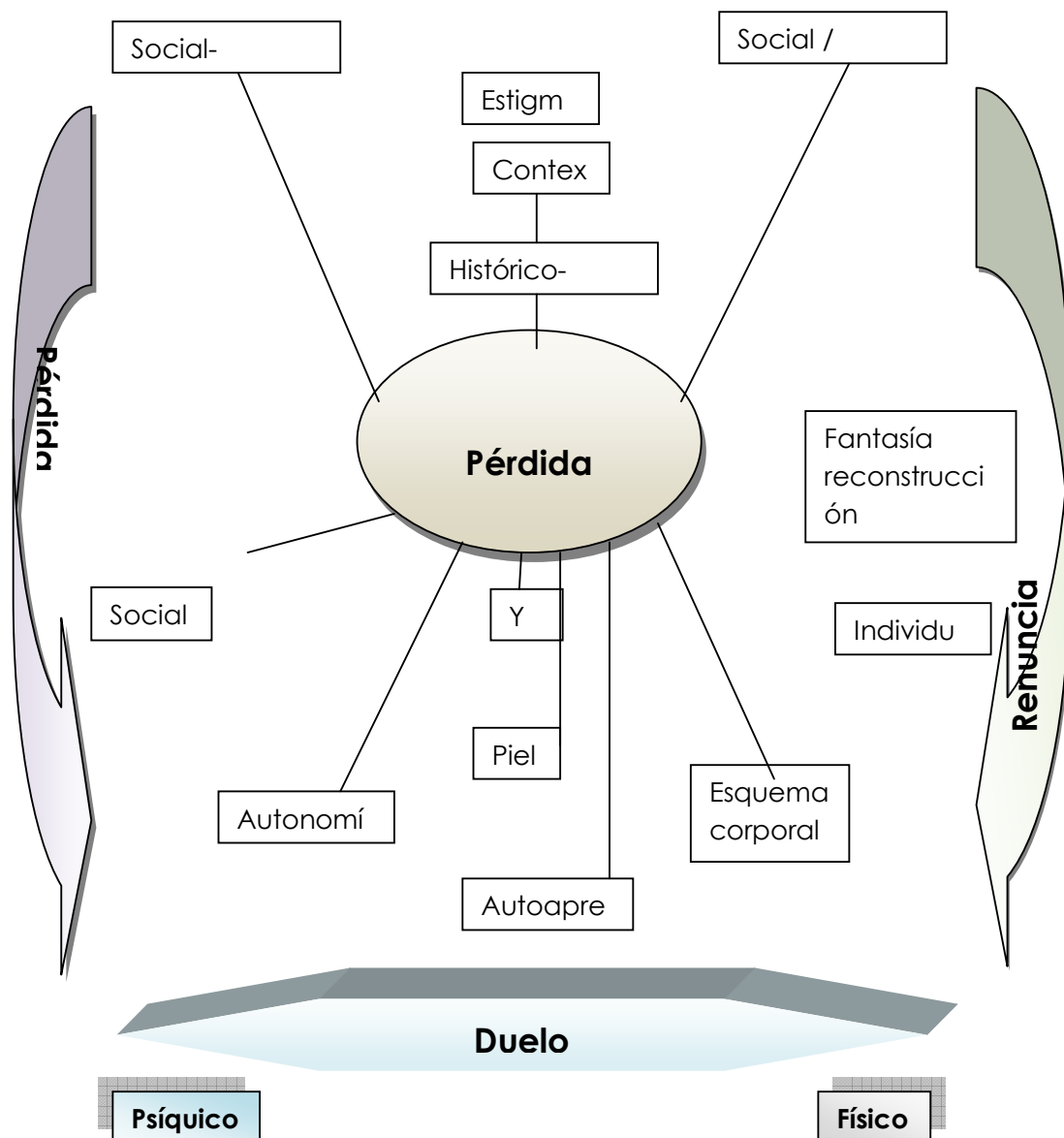
La fantasía se convierte en aquello que se observa en varios contextos culturales dentro de los rituales funerarios. El ritual funerario, como el acto de “velar” al muerto, tiene la función, entre otras, de recoger recuerdos, es decir reelaboraciones de los dolientes sobre la biografía del difunto para dejar una imagen idealizada del mismo, así enfrentando el dolor por la pérdida y elaborando un duelo. La fantasía, la reconstrucción de la historia del paciente de su propio ser, antes de la enfermedad sirve para despedirse de él.

CAPÍTULO VII

SISTEMATIZACIÓN E INTERPRETACIÓN DE HALLAZGOS¹

¹ Elaborada a partir de la información arrojada por el análisis de datos cualitativos (Ver Anexo 1.)





Esquema elaborado por Lorena Campo, 2010.

El esquema anterior sintetiza la interrelación de datos y categorías psicosociales analizadas a lo largo de la elaboración del trabajo de investigación sobre los procesos de pérdida y duelo entre pacientes Hansen internalizados. En dicho esquema es posible reconocer que los elementos de la problemática planteada están imbricados y abren el panorama sobre la comprensión de la manifestación de estos en la observación participante, los relatos de los pacientes y la bibliografía consultada¹.

¹ En este capítulo se recogen los principales hallazgos de la investigación, sistematizando y enlazando lo descrito en los apartados precedentes.

La lepra o enfermedad de Hansen es considerada actualmente por los especialistas médicos como un cuadro infeccioso crónico, que afecta “inicialmente a la piel y los nervios periféricos y luego involucra las estructuras profundas como músculos, huesos, ojos y vísceras”¹. El padecimiento es controlable con tratamiento farmacológico, que inocular la acción de la enfermedad.

Esta enfermedad conlleva un estigma, originado en contextos históricos expresados en códigos de comportamiento religioso y temor al contagio por la fantasía de la putrefacción en vida por la impureza que manifiesta, que llevaron a la exclusión y reclusión de los enfermos a través de los siglos. Por un lado, el temor a la degradación total del cuerpo previa a la muerte y por otro, la necesidad de purificación o curación a los pacientes, llevó a lo largo de la historia a recluir a los enfermos y otorgarles un tratamiento “especial”, lejos de la acción cotidiana de la sociedad.

Los casos de pacientes internalizados, presentados y analizados en este trabajo muestran que la enfermedad provoca un proceso de pérdidas en tres áreas principales: física (el cuerpo y la piel), social (histórico, el contexto, laboral, familiar, lazos sociales, económico, imagen social) y psíquica (el yo, la autoconcepción, el aprecio, la autonomía, la identidad producto de la relación con los otros, antes y después de la enfermedad). Estas tres zonas se hallan conectadas y lo que sucede en una influye sobre las otras y enmarcan los procesos tanto de pérdida como de duelo.

Las pérdidas experimentadas por los sujetos observados en esta investigación son físicas, sociales y psíquicas, siendo que estas dos últimas aparecen como las de mayor preocupación en los pacientes, de ahí que el estudio se centre en el aspecto psicosocial de la pérdida. Pese a ello, no es posible hablar de una pérdida sin

¹ Diana Obregón Torres, Cfr. Supra.

vincularla a las demás. Los enfermos de Hansen internalizados en el Hospital Dermatológico Gonzalo González señalan un sentimiento de abandono e indefensión debido principalmente a la pérdida de la autonomía y el antiguo contexto social que envolvía su vida previa a la internación forzada.

La pérdida como situación de privación del sujeto ante “personas, cosas o representaciones mentales, que pone en marcha reacciones afectivo-cognitivo-conductuales y, en términos generales, los procesos de duelo”¹. Tomando como caso emblemático el de O.O., se dirá que el paciente Hansen internalizado por años, por décadas ha sufrido una paulatina cadena de pérdidas de personas, de cosas, de relaciones afectivas, familiares, sociales, laborales, de la imagen de sí mismo como proveedor de su hogar (lo que sostenía, según sus recuerdos, su figura masculina).

Como se observa en el esquema de la primera página de este capítulo, dentro de la triangulación: físico-psíquico-social, las pérdidas pueden ser también individuales y sociales. O.O. menciona la pérdida de la capacidad para trabajar libremente y ser el sostén económico de la familia, lo que junto al deterioro del aspecto de su piel, lleva a un desprestigio de él ante la sociedad campesina-agrícola en la que se desenvolvía antes de que se identificara su padecimiento como lepra y a él como un enfermo de lepra. La pérdida de la autonomía, del aprecio de su entorno y del lugar social y económico que tenía en su grupo inmediato, lo condujo a un desprecio de sí mismo.

Está en un proceso de pérdida de su propia noción de sí mismo en cuanto afirma que “ya no podía decir: soy el hombre de la casa que mantiene a la familia. Ya no sabía qué era, ni para qué seguía con vida. No sabía quién era (...) ahora creo que soy un enfermo, que espera el momento en que se termine el sufrimiento, cuando Dios lo permita” (Cfr. *Supra*). El haber sido el proveedor de la casa y convertirse en un enfermo que no puede cumplir con el rol que aprendió en su contexto social, lo lleva a un espacio vacío de confusión, en el que se debe replantear aquello que se ha perdido. Perdió aspectos de su vida como ser social y como individuo. Y es en este

¹ Jorge Tizón, *Cfr. Supra*.

último (individuo) en el que se reacomodará para adaptarse al nuevo sistema social que se le impone, durante el proceso de duelo.

Pierde aspectos sociales de su historia (su contexto, su trabajo, su familia, sus vecinos, su personificación social) por pérdidas de lo que se considera salud evidenciadas en el cuerpo-piel. Esto, deriva en pérdidas en la edificación del yo del sujeto. O.O. perdió la salud del cuerpo, ya no fue capaz de trabajar y sostener a la familia como antes; sus vecinos ya no encomendaron tareas de apoyo para transportar mercadería hacia el pueblo y le aconsejaron a la esposa que lo dejase, pues la descomposición que se evidenciaba en las llagas de piernas y manos eran señal de peligro para ella y para el recinto entero, por lo que había que apartarlo para evitar el contagio.

Pese a que ella, en los primeros años, lo siguió a la ciudad capital en compañía de sus pequeños hijos y trató de permanecer junto a él, se encontró con la prohibición de las normas institucionales médicas, las cuales no permitía la convivencia de los miembros sanos con los enfermos, apartándolos paulatinamente y relegándolo al papel de paciente, cuya familia, con el pasar de los años, seguiría su vida sin contar con la presencia del padre proveedor, el que se había perdido.

La pérdida es padecida por los enfermos, pero también por el entorno social inmediato. El sufrimiento es para los lazos sociales, pues estos se pierden en la mayoría de los casos como el de O.O. Las pérdidas son sufridas por él, pero además, sus hijos, su esposa, sus vecinos, sus socios, sus amigos de cantina, perdieron a O.O., quien era antes de la enfermedad. Con esta cadena de pérdidas, O.O. sintió que se perdió a sí mismo, por lo que tuvo que reconstruirse en paciente Hansen, lejos del O.O. perdido, pero desde sus recuerdos, sus fantasías. Ya no “sabía quién era”.

El proceso de pérdidas experimentado por O.O., como en otros pacientes, está marcado por otro elemento inseparable del tema de la lepra: el estigma. El rechazo que sustituye a toda la historia detrás del sujeto, “dejamos de verlo como una persona total y corriente para reducirlo a un ser inficionado y menospreciado”¹, esto es estigma. La pérdida del contexto, del rol social, del ámbito familiar, de la historia personal y que se atenga a la historia de la enfermedad como proceso impuro, son aspectos que llevan a una crisis de identificación, de autodefinition, al menos en las primeras etapas de reclusión. Se le coloca (desde afuera y desde sí mismo) el “atuendo” de estigmatizado, de enfermo leproso, ante la posibilidad de no saber quién es, como lo afirmaba O.O.

La piel es la corteza del yo (Anzieu, Cfr. Supra). La piel se transforma con la enfermedad y por ende, la construcción y manifestación del yo se modificará. La piel permite acercarse al mundo exterior, a los otros y también es un mecanismo de defensa frente al ambiente, por lo que al perder la noción inicial que se tiene de ella, también se pierde la idea de que hay algo que proteja al sujeto y su psique. Su escudo se convierte en un arma en contra de su imagen.

La descomposición, lo que degeneró la “composición” de aceptación social de la piel en O.O. llamó a su entorno social a recluirlo para evitar el contagio y por ende lo separó de las actividades que lo convertían en O.O. el “proveedor” de la familia. Es la putrefacción de la piel y la insensibilidad de la misma lo que llevó a que lo apartaran del contexto social en que había construido su yo, a que perdiera contacto directo con aquel y que a la vez tuviera la sensación de que ya no sabía quién era, pues su medio de contacto se había debilitado y degenerado.

Este proceso de pérdidas ha llevado a los pacientes Hansen internalizados a procesos de duelo, para rehabilitar su vida con nuevas alternativas, empleando los recursos

¹ Erving Goffman, Cfr. Supra

defensivos de la reconstrucción de la memoria, idealizando su pasado “de salud” y enfocándose en su posición de enfermos. El proceso de pérdidas desencadena en un proceso de duelo. Las pérdidas sufridas por los pacientes han marcado el curso que ha llevado los procesos de duelo. No han tenido otra alternativa que aceptar las condiciones establecidas por la institución por las limitaciones económicas y sociales que tienen para llevar el tratamiento externamente y con el cuidado familiar, recordando que los casos presentados en este trabajo son de campesinos de escasos recursos para movilizarse y continuar un tratamiento fuera de la institución hospitalaria; como otros problemas de salud pública, este tiene estrecha relación con el nivel de acceso económico a los tratamientos médicos.

El proceso de duelo de O.O. recogió todo el proceso de pérdidas experimentadas, ha sido el receptáculo de las pérdidas, el sufrimiento y la confusión. Perdió la forma natural de los dedos de las manos, aquellas con las que empleaba el azadón y cuidaba de la tierra en la que sembraba los productos que luego de venderlos servían a la manutención de la familia. Según cuenta, le llevó varios años (de los casi 39 que habita en el hospital) aceptar que ya no podía manejar las manos como antes, lo que le llevó a una gran tristeza, incluso a ser medicado con antidepresivos.

Se despidió del hombre que trabajaba la tierra para sostener a la familia para, después de mucho tiempo, aceptar en su lugar al hombre que vive en una institución hospitalaria y que siembra (cada vez menos por las limitaciones de la edad) como parte de la terapia ocupacional en una tierra que no le pertenece.

Con el pasar de estos casi 39 años en reclusión se ha perdido también la juventud y con ello se ha tenido que despedir del vigor de antaño. Tal vez por ello, al recordarse trabajando la tierra en su recinto, en plena juventud, se mira a sí mismo como un hombre al que no le alcanzaba el cansancio, olvidando que durante toda su existencia ha tenido que lidiar con la anemia y la desnutrición. En su relato, se reconstruye su pasado como el del ideal del hombre fuerte, que su sociedad exigía y que ahora, por

la enfermedad no puede cumplir. Pero en su narración aparece la aclaración: “solo por la lepra”, de lo contrario sería un hombre ideal del campo, como aparece en la fantasía de sus recuerdos, que le han ayudado a reacomodarse a la nueva situación.

Dentro del proceso de duelo, se observan las demandas que según Bowlby¹, presenta el sujeto frente a la pérdida. El paciente requiere comprender y aceptar que ha perdido su contexto, su esquema corporal, su noción de yo para poder reconstruirlo. O.O. manifestó el dolor por la pérdida en esos largos años de depresión que lo llevaron a la medicación, porque antes la aceptó. Requiere otorgarle un sentido, como tantos pacientes que se identifican con las imágenes religiosas de santos, misioneros o mártires. Así, el dolor adquiere un significado. Lo que se ha perdido se ha transformado.

Por ello, siguiendo la noción de Klein sobre la fantasía, esta sirve para una vinculación “constante e inevitable con las experiencias de la realidad, en constante interacción con ellas.”² Los recuerdos que los pacientes Hansen poseen de su vida anterior son reconstrucciones del pasado, que permiten configurar las nociones presentes de lo existente, como respuesta a la ansiedad por haber perdido vértices referenciales del yo del sujeto (como sucede en todos los seres humanos y no solo en los pacientes Hansen).

Con este panorama, es posible destacar que en los relatos de los pacientes se presenta una imbricación de la pérdida y de la renuncia. O.O. como se ha visto, tuvo pérdidas sucesivas en su vida, a partir de la identificación de la lepra en su organismo. Fue sometido, sin tener opción a oponerse, a un tratamiento normado por un nuevo contexto de vida: el hospital y sus reglamentos. Pero debido al sufrimiento padecido por él y sus allegados, también tuvo “derecho” a renunciar a situaciones y personas

¹ Jorge Tizón, Cfr. Supra.

² Hanna Segal, Cfr. Supra

por “amor a ellas”. En los primeros meses de reclusión en el hospital, O.O. guardaba la comida que le correspondía y a escondidas se la hacía llegar a su esposa e hijos. Renunció al alimento para poder seguir sosteniendo a su familia, dentro de las limitaciones que se le presentaba.

El hecho de que O.O. y su familia no mantengan un contacto continuo es producto de una combinación de pérdida y renuncia. Perdieron la posibilidad de convivir por la enfermedad, pero renunciaron mutuamente a retomar la vida familiar en cuanto él mejoró su condición desde hace muchos años, puesto que la esposa e hijos se acostumbraron a vivir sin él. Y M.M afirma que tampoco se sentiría cómodo en una casa que la siente ajena y desprovista de los lazos afectivos directos que los unía antes de la aparición de la enfermedad.

Es pérdida, en cuanto se origina en una situación desprovista de elección, como el diagnóstico de un padecimiento crónico. Pero es una renuncia, en cuanto O.O. se han convertido en dos derivaciones paralelas a esta situación y que no imaginan la vida juntos otra vez. Además, O.O. prefiere permanecer en la institución hospitalaria para no perder la atención médica y farmacológica, antes que retomar una relación afectiva que se fragmentó hace algún tiempo.

CONCLUSIONES¹

- Esta investigación realizó un análisis psicosocial de los procesos de pérdida y duelo en pacientes Hansen internalizados en el Hospital Dermatológico Gonzalo González, a partir de la descripción de la enfermedad en varios contextos históricos y categorías psíquicas y ambientales, considerando que la lepra (como se la conoce) está arraigada en el imaginario colectivo como un estigma. La categoría psicosocial alude a la imposibilidad de describir y

¹ Realizadas en concordancia con la información arrojada por la matriz de análisis de datos cualitativos (Ver Anexo 1.)

analizar la problemática clínica (orgánica) del paciente Hansen sin tratar las repercusiones psíquicas (en el yo, la autodefinición, las fantasías en la elaboración de los recuerdos, etc.) y sociales, que tienen los sujetos como tales.

Los procesos de pérdida están inscritos en el sujeto social e individual, en su experiencia con el mundo externo y su autopercepción, que se construye en relación con otros.

- El análisis de las consecuencias psicosociales de los procesos de pérdida y duelo en este tipo de pacientes está estrechamente vinculado con la vida en la internalización hospitalaria, que incluye una institucionalización del yo del paciente como mecanismo de supervivencia psíquica y socioeconómica. La identificación (que es social e individual al mismo tiempo) paulatina con el hospital forma parte de la elaboración del duelo y por ende, de la reconstrucción del espacio después de la aceptación de lo perdido.
- Partiendo de la descripción de lo observado en la investigación y de lo que se encontró en la literatura relacionada con el tema, se advierte que a cada tipo de pérdida descrita le corresponde un modo de manifestación del proceso de duelo. Las pérdidas que provocan procesos de duelo son: de las relaciones sociales (en las que se laceran los lazos sociales y su cotidianidad en general; pierden su contexto social, sus referentes de vida cotidiana; su vida adquiere significaciones diferentes; adquiere un nuevo contexto); del esquema corporal y de la sensibilidad de la piel (que ayuda al sujeto a establecer contacto con el ambiente y con los otros); del yo (la piel es la corteza del yo, que defiende al sujeto del mundo externo y sirve de mediador con él, pero ha perdido su imagen con el apareamiento de la enfermedad); de la autonomía (el paciente Hansen se ve incapacitado de continuar con las actividades cotidianas a las que estaba acostumbrado, debe someterse a la normativa de una sola institución: el hospital, de la que depende social y económicamente) y; del aprecio (de sí mismo y de los demás como lo que representaba en el pasado).

- En toda la investigación se buscó enlazar la información obtenida en el trabajo de observación de campo y la información teórica para llegar a la comprensión de la influencia significativa de la vida institucional en la psique de los pacientes. En este punto, se identificó la necesidad de ampliar la investigación hacia componentes caracteriológicos, a través del empleo de instrumentos psicométricos para obtener datos comparativos, quizás más detallados con el objeto de obtener mayores datos acerca de las diferencias y similitudes entre las maneras de enfrentar las pérdidas de estos pacientes y cómo se re-habituán a las normas de la institución y a las condiciones de su enfermedad.
- Puesto que las consecuencias del Hansen o lepra contienen también (aparte de los signos clínicos) una construcción social, es imprescindible abordar el tema de los procesos de pérdida y duelo en los pacientes internalizados por este padecimiento ligando dinámicamente los ámbitos psíquicos, sociales, familiares, económicos, históricos y clínicos. Un acercamiento de comprensión al problema tratado en esta investigación requiere en todo momento de una mirada que contextualice al sujeto, sin disgregarlo y también con una visión interdisciplinaria para poder asistirlo o simplemente conectarse con su realidad.
- Como valor agregado a este trabajo investigativo, es posible identificar que después de un año de contacto con estos pacientes (por motivo del desarrollo de esta investigación, como de las prácticas pre-profesionales), los mismos han expresado su agradecimiento por el acercamiento realizado por un agente “externo” al mundo institucional hospitalario, aunque este no fue el objetivo ni el planteamiento de esta tesis. Esto, a que estas personas perciben que existe una manera de contactar con un entorno más allá de lo que su posición como “enfermo de lepra” le ha permitido hasta la actualidad, separados de su contexto inicial. El espacio de escucha generado por la intervención clínica

psicológica les ha producido una sensación de enlace con el “mundo exterior” y la posibilidad de rememorar y recrear su proceso de pérdida y duelo por su padecimiento de Hansen.

Esta experiencia de contacto con los procesos en mención ha contribuido también a la experiencia profesional y humana de la investigadora, quien después de este año de conocer estas vivencias tienen una visión enriquecida sobre la profundidad de estas categorías psicológicas, que son eminentemente humanas, y que sin lugar a dudas ayudará en el futuro ejercicio de la psicología. Queda una huella relevante de experiencia para los pacientes, y muy especialmente para la investigadora.

RECOMENDACIONES

- Los hallazgos descritos en la presente investigación, de carácter descriptivo, presentan la posibilidad de ampliar la comprensión de la problemática tratada, a partir de un intento futuro por despejar la interrogante sobre la clase de apoyo psicoterapéutico que estos pacientes podrían recibir. Los datos expuestos servirán de base para establecer mecanismos de atención a estos pacientes, así por ejemplo, queda marcada la necesidad de tratar el tema de la fantasía, de la elaboración de la imagen idealizada del pasado y la reformulación de la identidad en el presente como mecanismos de enfrentamiento a la angustia por los procesos de pérdida.

La influencia positiva que deja el espacio abierto de la escucha clínica psicológica de un año de acercamiento, gracias a las prácticas pre-profesionales realizadas en esta institución y del contacto establecido para el desarrollo de esta investigación, es un indicativo de la pertinencia de continuar con el trabajo clínico psicológico en estos pacientes. En caso de mantener un espacio de este tipo con los pacientes Hansen internalizados, podría significar un mecanismo auxiliar para el mejoramiento de las condiciones manifestadas por los sujetos dentro de este trabajo de tesis.

- Se sugiere que en estudios posteriores se profundice acerca de las características psíquicas de los pacientes Hansen internalizados (creación de perfiles de pacientes internalizados), lo cual implicaría estudios longitudinales.
- Se podría considerar en futuras investigaciones la forma en la que afecta esta enfermedad a la construcción de lo femenino desde las valoraciones y las significaciones del cuerpo.
- Se podría ampliar los resultados encontrados, en una futura investigación, sobre las diferencias culturales e históricas (contextuales) en relación al Hansen con los pacientes atendidos en consulta externa. Las preguntas que surgen son: ¿existen diferencias sustanciales entre los pacientes diagnosticados actualmente con los internalizados desde hace décadas en la manifestación de esas pérdidas descritas? ¿Existen procesos de pérdida y duelo en pacientes Hansen no internalizados? Y si es así ¿cómo se manifiestan dichos procesos?

BIBLIOGRAFÍA

* ANZIEU, Didier. *El Pensar. Del Yo-Piel al Yo-Pensante*. Biblioteca Nueva, Madrid, España, 1995.

*BOWLBY, John. *La pérdida. Tristeza y depresión. El apego y la pérdida 3*. Editorial Paidós, Barcelona-España, 1993

----- *La separación afectiva*, Editorial Paidós, 3ª reimpresión, Buenos Aires-Argentina, 1998

* DE ARANA AMURRIO, José Ignacio, “Mitos históricos de la lepra”. En: <http://www.intramed.net/contenidoover.asp?contenidoID=43033>

* DE LAS AGUAS, J. Terencio (Experto en Lepra de la OMS). “Historia de la Terapéutica de la Lepra” en: <http://www.medynet.com/elmedico/publicaciones/dermacosmetica2/117-124.pdf> (29-06-2010).

* FREUD, Sigmund. *Duelo y melancolía*. En Obras completas. Vol I, Amorrortu, Buenos Aires, 1967

* FUSTIER, Paul. “La infraestructura imaginaria de las instituciones. A propósito de la infancia inadaptada”. En: *La institución y las instituciones*. Ed. Paidós, 4ª reimpresión, Buenos Aires-Argentina, 2002

* GARZÓN Holguer. Reconocido experto del Hospital Dermatológico G. González de Quito. Artículo “No hay que temerle a la lepra”. 14 de mayo 2008. En: <http://www.intramed.net>

*GOFFMAN, Erving. *Estigma. La identidad deteriorada*. Amorrortu, 1ª edición, 10ª reimpresión. Buenos Aires, Argentina. 2006

*GUERRERO, Patricio. *La Cultura. Estrategias conceptuales para comprender la identidad, la diversidad, la alteridad y la diferencia*. Ediciones Abya-Yala, Quito, Ecuador, 2002.

* “La lepra. La enfermedad de los pobres”, s.f., En: <http://www.portalplanetasedna.com.ar/lepra.htm>

* LE BRETON, David. *La sociología del cuerpo*. Nueva Visión, Buenos Aires, Argentina, 2002.

----- *Las pasiones ordinarias. Antropología de las emociones*, Nueva Visión. Colección Cultura y Sociedad. Buenos Aires, Argentina, 1998.

----- *Antropología del cuerpo y modernidad*. Nueva Visión. Colección Cultura y Sociedad. 1ª edición, 3ª reimpresión. Buenos Aires, Argentina, 2006.

* OBREGÓN TORRES, Diana. Batallas contra la lepra: estado, medicina y ciencia en Colombia, Medellín : Banco de la República, Fondo Editorial Universitario EAFIT, 2002. En: <http://www.lablaa.org/blaavirtual/sociologia/bat/bat0.htm>

* PÉREZ DE CELIS, Enrique. “La lepra en Europa Medieval. El nacimiento de un mito. Los orígenes de la lepra”. En: <http://www.revistamedica.8m.com/histomed101.htm>

* PINEDA, Elia. ALVARADO, Eva Luz. *Metodología de la Investigación*. Organización Panamericana de la Salud. Serie PLATEX para Ejecutores de Programas de Salud. Washington, DC. 2008.

* SEGAL, Hanna, “Introducción del análisis realizado sobre la obra de Melanie Klein”.

En: <http://www.monografias.com/trabajos13/trabklein/trabklein.shtml>

*THOMAS, Louis Vincent (1991): *La muerte, una lectura cultural*. Paidós Studio. España.

*TIZÓN, Jorge L. *Pérdida, pena, duelo. Vivencias, investigación y asistencia*. Fundació Vidal i Barraquer-Ediciones Paidós Ibérica, Barcelona-España, 2004